TABLE DES MATIERES

EDITORIAL 3

5e révision de l'AI – économiser oui, mais à quel prix? 3

EN POINT DE MIRE 5

L'esprit (pas très sain) de la 5e révision de l'AI 5

La détection précoce – nouvelle solution miracle ? 9

Financement de l'AI 14

Attendre quatre, cinq ans ou plus pour obtenir une rente AI? 18

5ème révision de la LAI : où restent les employeurs ? 22

POLITIQUE SOCIALE 25

Tour d'horizon de politique sociale 25

Le point sur l'assurance-invalidité 30

Financement des soins: qui trouvera l'œuf de Colomb? 33

Le projet pilote "budget d'assistance" prêt à démarrer 35

Vie autodéterminée avec assistance – même sans participation au projet pilote «budget d'assistance» ? 37

EGALITÉ 40

Agenda politique du droit des personnes handicapées, pour les mois à venir 40

Brèves 42

TRAVAIL 43

Back to Work – une offre pour les employeurs 43

VOYAGES ET TRANSPORTS 44

Quand on voyage… on a besoin d'un billet ! 44

FORMATION ET CULTURE 47

La formation – une tâche qui tient à coeur à AGILE 47

Autoportrait de la nouvelle responsable de formation..... 49

Programme de formation AGILE - PROCAP..... 50

Le lobbying en action : un mode d'emploi du travail de pression au niveau national (Politique sociale) 51

COULISSES DU HANDICAP 52

Un engagement à l'étranger ? Possible, même avec un handicap! 52

Des efforts sont nécessaires pour l'intégration réelle des personnes déficientes auditives 55

MÉDIAS ET PUBLICATIONS 60

La rampe - Rouge à lèvres et maladie de Charcot - un livre de Diana Carter.... 60

Journal / Impressum..... 62

EDITORIAL

5e révision de l'AI – économiser oui, mais à quel prix?

A un rythme atypique pour la Suisse, la 5e révision de la LAI fait son chemin. Il y a peu de temps, la 4e révision entrait en vigueur; la suivante était annoncée à peine quelques mois plus tard. Le message sur la 5e révision a été présenté fin juin et sera soumis cet hiver aux délibérations du Conseil prioritaire, la Grande Chambre. De nos jours, la rapidité sert partout de norme. Se pourrait-il cependant que demain déjà, l'on regrette de ne pas avoir attaqué la tâche avec plus de discernement?

L'accélération du rythme qui fait souffrir les hommes dans le monde du travail et les entraîne souvent vers l'AI n'a de pair, comme on l'a constaté, que la précipitation extrême avec laquelle les propositions de ce message ont vu le jour. Cette réalité concerne notamment le noyau de la 5e révision: le système de détection et d'intervention précoces. Nul doute que l'idée de dépister à temps les employés menacés d'invalidité se présente, en théorie, comme convaincante et incontestée. Toutefois, les expériences faites en matière de sécurité et d'environnement révèlent que le contexte de la détection précoce requiert une analyse et des mesures qui tiennent compte de la situation dans son ensemble; c'est du reste la seule façon de rentabiliser les investissements et de réduire les effets indésirables au minimum.

Le message ouvre une série de questions qui ne peuvent être esquivées. Le concept de détection précoce proposé, dont le but principal est d'abaisser le nombre de nouvelles rentes, manque de clarté: ne court-on pas ainsi le danger de faire un mauvais usage des ressources financières qui lui sont destinées? Le fait d'annoncer l'assuré à son insu ne sape-t-il pas les fondements de la responsabilité personnelle, de l'autonomie, de la liberté individuelle, et finalement de l'efficacité? D'autres modèles susceptibles de mieux respecter les exigences en matière de protection de la personnalité et des données ont-ils été éprouvés? Pourquoi, par exemple, les assurés qui se sentent dépassés par le processus de travail, jouent-ils à ce point le rôle de boucs émissaires? Enfin, que doivent faire les intéressés dont la maladie n'a pas entièrement cessé d'évoluer? Leur faut-il se résigner à dépendre pendant des années de l'aide sociale avant d'avoir droit à une rente invalidité?

La hâte qui doit caractériser toute cette action n'est pas l'unique source de désapprobation des intéressés que nous sommes. La partialité à laquelle il a déjà été fait allusion est un autre sujet de mécontentement: en effet, la 5e révision prévoit pour l'assuré une quantité d'obligations et de mesures dont certaines posent des problèmes juridiques. En revanche, elle omet de mentionner la part de responsabilité des employeurs - comme si les problèmes de l'AI ne concernaient pas l'économie et si elle n'y pouvait rien. Dans la commission de surveillance des Offices AI prévue, les employeurs sont toutefois présents en force, et les représentants des handicapés oubliés.

Force est de constater que les finances de l'AI doivent être assainies, entre autres en éliminant un déficit annuel de 2 milliards environ. Comme planifié, des recettes supplémentaires et des mesures en matière de coûts sont nécessaires à l'AI. Toutefois, si ces dernières s'acharnent à viser les personnes handicapées en les

désignant comme les seules responsables, voire comme les boucs émissaires de la misère actuelle, nos problèmes de politique sociale et de santé risquent de s'accentuer. En tant qu'organisations de personnes handicapées, nous devons assurer que cette perspective d'avenir prenne une autre tournure.

Therese Stutz Steiger, présidente d'AGILE

Trad. A. Markovic

EN POINT DE MIRE

L'esprit (pas très sain) de la 5e révision de l'AI

Rédigé par le Prof. (FH) Kurt Pärli, Dr en droit, Haute école spécialisée de Soleure Nord-ouest de la Suisse, Institut du travail et de l'intégration sociale

La polémique des abus et ses effets

"Un peuple d'invalides": tel a été le titre choisi voilà plus de deux ans par le journaliste Markus Schneider pour un article paru dans la Weltwoche sur les cas toujours plus fréquents d'invalidité dans notre société. Il y écrivait qu'il était tabou de poser des questions critiques sur l'assurance-invalidité et que l'on passait à dessein sous silence les relations évidentes comme celle entre la densité de psychiatres et la proportion de malades atteints dans leur psychisme. Le débat politique a rapidement fait état des «abus dans l'AI» lorsqu'il portait sur l'augmentation (réelle) des ayants droit à une rente AI. L'UDC a exigé que l'AI ne devienne pas un élément de régulation du marché du travail et précisé que cette assurance ne devait pas non plus servir à « maintenir les tire-au-flanc à l'écart du travail ». L'assurance-invalidité serait frappée par "une réelle explosion des rentes" a prétendu de son côté le professeur Erwin Murer aux Journées du droit social de l'Université de Fribourg de 2004. Pour lui, les causes de cette situation seraient à chercher dans les cas d'assurance à la causalité floue, donc dans les cas d'invalidité dus notamment aux souffrances psychiques ou encore au mal de dos. D'aucuns expliquent le boum des rentes par l'effet "Moral Hazard" (risque potentiel d'abus). Les prestations de l'assurance-invalidité créeraient une demande et plus ces prestations sont élevées, plus l'incitation à en percevoir serait forte. Le débat sur les abus ne s'est pas apaisé en 2005 non plus. Il ne concerne pas que l'assurance-invalidité. On calomnie également les chômeurs et les bénéficiaires de l'aide sociale en les traitant de « pique-assiette sociaux ».

Les travaux de la 5e révision de l'AI se sont déroulés et se déroulent toujours dans ce climat social et avec les problèmes financiers bien réels et l'augmentation (attestée) des rentes d'invalides en toile de fond. Le consensus a été large, et c'est toujours le cas, sur le fait qu'on devrait « faire quelque chose contre l'explosion des rentes » avec diligence et efficacité. Le projet de révision du Conseil fédéral tente de répondre à cette exigence.

Le chiffre des nouvelles rentes doit diminuer de 20 % suite à l'introduction de mesures de détection et d'intervention précoces, moyennant diverses mesures d'économie, des sanctions plus sévères et une adaptation de la notion d'invalidité. Ces dispositions doivent permettre à l'AI d'économiser 624 millions de francs par an en moyenne entre 2007 et 2025. Au lieu de réduire les coûts, elles feront toutefois débourser davantage dans un premier temps. La détection et l'intervention précoces ont aussi un caractère non négligeable de contrôle et de sanction afin de légitimer politiquement ce renforcement théorique des prestations de l'assurance-invalidité. Cela n'est pas forcément utile mais requiert en tout cas des moyens considérables.

Le projet de loi est dans l'ensemble répressif même s'il est lié à de nouvelles offres (tout à fait judicieuses pour certaines).

Un modèle connu

La 5e révision de l'AI suit un modèle connu, appliqué à la révision de l'assurance-chômage et à celle des normes de l'aide sociale de la Conférence suisse des institutions d'action sociale (CSIAS). On part de l'idée que les prestations seraient trop confortables et que par conséquent les incitations à les percevoir seraient trop fortes. La polémique des abus qui a offert – et continue d'offrir – des sujets de débat bienvenus aux médias et à la politique et des thèmes appréciés a aussi constitué la musique de fond de ces révisions. Dans les plus hautes sphères, les mêmes phénomènes ont été traités lors de débats sur les effets « Moral Hazard », autrement dit sur le sens moral des citoyens.

Les solutions et les propositions discutées présentent des caractéristiques communes. L'objectif consiste à réduire les prestations pour les ayants droit. Dans l'assurance-chômage, on a réduit les indemnités journalières maximales de 520 francs à 400 jours et le montant de base de l'aide sociale pour l'entretien a été revu à la baisse, passant de 1030 francs à 930 francs par mois. Pour l'assurance-invalidité, le montant de la prestation ne fait pas (encore) l'objet de réductions mais le nombre d'ayants droit (nouveaux bénéficiaires de rentes) doit être corrigé vers le bas, dans une proportion de 20 %, ce que seul un accès limité à la rente permet d'obtenir.

Un autre trait commun de toutes ces révisions est le credo de l'effet thérapeutique de l'intégration par le travail et l'enracinement toujours plus fort de l'obligation de s'intégrer. Pour ce qui est de l'aide sociale, les incitations à se mettre au travail sont renforcées moyennant des franchises de revenu. Les bénéficiaires de l'aide sociale sont en outre forcés de prendre part à des programmes d'occupation faute de quoi toute aide leur est supprimée. La jurisprudence du Tribunal fédéral sur le droit constitutionnel d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse permet une telle extrémité mais ce droit n'est efficace qu'à titre subsidiaire quand il s'agit de prise en charge des personnes touchées par la pauvreté. Pour le Tribunal fédéral, la participation à un programme d'occupation financé par l'aide sociale entre également dans l'auto-prise en charge raisonnablement exigible. Si elle refuse une telle participation, la personne concernée peut se voir privée de toute aide sociale (une erreur selon moi; il devrait être possible de sanctionner ce refus par une réduction des prestations sociales mais pas par leur suppression complète).

Le projet de révision de l'AI est tout aussi rigide, par exemple s'agissant de la nouvelle catégorie de prestations des «mesures d'intégration». Le document soumis à consultation par le Conseil fédéral précise qu'il faut systématiquement donner la priorité à une occupation par rapport à l'absence d'occupation. Et les assurés qui ne prennent pas activement part à des mesures d'intégration ne doivent plus recevoir d'indemnités journalières de l'AI. Le droit à une rente AI dépend des mesures d'intégration exécutées avec la «participation active des assurés». Finalement, „toute nouvelle mesure doit être raisonnablement exigible" si elle est au service de l'intégration de la personne invalide. Et le message admet qu'en principe toute mesure est raisonnablement exigible.

L'assurance-chômage mise également sur l'intégration ou la réintégration dans le marché du travail par la mise en place de toute une palette de dispositions. Alors que l'accent mis sur le travail professionnel a un sens dans l'assurance-chômage, ce n'est pas le cas pour tout un chacun dans le domaine de l'assurance-invalidité et surtout de l'aide sociale. À cela s'ajoute que le marché du travail n'est de toute évidence pas en mesure d'offrir suffisamment de postes et d'emplois adaptés aux possibilités des personnes concernées. La notion de travail est donc tout à fait inutilement limitée au travail professionnel. Et sans compromis éthique, en clamant que "qui ne travaille pas ne mangera pas", on investit dans la discipline au travail avec des ressources qui doivent ensuite être ôtées à celles et ceux qui en ont besoin.

Nous en arrivons de cette manière à une autre caractéristique commune des révisions mentionnées. Malgré la pression poussant à réaliser des économies et malgré les caisses vides, en dépit de toutes les protestations selon lesquelles l'extension de l'État social serait terminée, davantage de fonds publics sont dépensés dans l'aide sociale et dans la dernière révision de l'AI. On investit dans la « mobilisation » des assurés ou des bénéficiaires de l'aide sociale. « Investissez dans les hommes" : c'est avec ce slogan que les milieux politiques exigent des ressources pour des programmes d'intégration. L'État qui subvient aux besoins devient l'État incitant à l'action. Derrière les mesures poussant à agir se profilent toutefois les obligations et la contrainte. On mobilise des fonds dans des programmes d'occupation surtout, dans l'assurance-invalidité également, ce qui est nouveau. Nul besoin d'être devin pour imaginer ce qui va se passer. De nouvelles offres de l'AI vont venir s'ajouter à celles déjà considérables de l'assurance-chômage et aux innombrables programmes cantonaux et régionaux «travail plutôt que prévoyance » et aux initiatives "back to work". Des efforts de coordination accrus seront nécessaires et on les imputera au compte de la collaboration interinstitutionnelle (CII).

Une spirale infernale

La révision de l'AI appelle également à agir davantage sous sa propre responsabilité. Les obligations et la responsabilité de chacun sont à nouveau partout en vogue dans les débats politiques et sociaux. En l'espèce, le but de la responsabilité de chacun réside dans la capacité à s'intégrer dans le marché du travail. La légitimité d'un revenu « sans travail » comme les indemnités journalières en cas de maladie, la rente d'invalide, le soutien aux chômeurs ou l'aide sociale cède du terrain un peu partout. Le phénomène est évidemment lié à la pression des coûts mais pas seulement. Et on ne remet pas en question tous les revenus dégagés sans travail. Il n'est qu'à penser au démantèlement de l'impôt sur les successions dans de nombreux cantons, aux salaires et bonus des managers qui n'ont qu'un vague lien avec la prestation effective en labeur… La moins grande légitimité des revenus « sans travail » évoquée plus haut va de pair avec une orientation toujours plus forte vers la productivité et la prestation dans le processus de travail normal. On en arrive à un véritable cercle vicieux : la personne qui ne satisfait pas aux exigences toujours plus élevées dans la jungle du travail doit obliquer vers les filets de l'assurance sociale. Là et davantage encore dans l'aide sociale, on exige de plus en plus la même orientation vers la productivité et la prestation, ce qui mène en droite ligne à la

spirale de la surcharge et exige surveillance et discipline. Les coûts que cela implique sont considérables.

Les risques du projet de révision

Les attentes liées à la réussite de la cinquième révision de l'AI sont grandes et les risques d'échec d'autant plus importants. 20 % de nouveaux rentiers en moins : l'objectif est ambitieux. Même si l'on admet que l'effet souhaité de la détection et de l'intervention précoces se produise, ces mesures engendreront d'abord des coûts supplémentaires considérables jusqu'en 2012. Les prévisions concernant l'efficacité de la détection et de l'intervention précoces reposent en outre sur des fondements pas vraiment solides. La conception du système de détection et d'intervention précoces fait par ailleurs craindre que le succès promis (réduction des rentes) n'ait pas lieu. Pourquoi? Une insertion ou une réinsertion professionnelle réussie présuppose notamment un rapport de confiance entre les personnes qui conseillent et les assurés. Diverses études mettent en exergue que le contrôle et la sanction sapent une telle base lorsque les personnes sont capables et désireuses d'assumer leurs propres responsabilités. Des postes supplémentaires à la charge de l'AI ne promettent pas de solution à long terme; le danger est même grand de voir ces postes faire perdre des emplois réguliers.
Si le succès promis par la détection et l'intervention précoces se fait attendre, la pression sur les autres mesures d'économies et de démantèlement, sur la mise en œuvre rigoureuse des sanctions et sur l'adoption de la notion adaptée d'invalidité sera d'autant plus grande.

Au lieu d'une révision volontariste conduite au pas de charge, il vaudrait mieux penser à des alternatives fondamentales au statu quo, par exemple imaginer une assurance de base sans conditions et un accès au marché du travail passant par les interdictions constitutionnelles de pratiquer la discrimination. L'objectif serait non pas de discipliner ceux qui n'ont plus leur chance sur le marché ordinaire du travail mais d'opérer une intégration en se fondant sur les droits qu'ils ont d'y participer.

Sources :

- Message sur la cinquième révision de l'AI, Berne 2005.
- Markus Schneider, Ein Volk von Invaliden, Weltwoche 17/2003.
- Assemblée des délégués de l'UDC du 28 juin 2003, exposé du conseiller national Hermann Weyeneth, Kampf gegen Missbräuche in der Invalidenversicherung.
- Erwin Murer (édit.), Die fünfte IV-Revision: Kann sie die Rentenexplosion stoppen?, Berne 2004.
- Basile Cardinaux, Ausschluss gewisser Krankheiten von der IV-Deckung?, dans: Erwin Murer (édit.), Die fünfte IV-Revision: Kann sie die Rentenexplosion stoppen?, Berne 2004.

Trad. TraducSion

La détection précoce – nouvelle solution miracle ?

Rédigé par Ursula Schaffner

La détection précoce au centre des intérêts

Il est un point sur lequel tous les milieux sont unanimes : il faut faire quelque chose pour modérer l'octroi de rentes AI. Quant à la question de savoir si l'on parviendra à se mettre d'accord sur les mesures à prendre pour inverser la tendance actuelle et réintégrer davantage de personnes dans le processus de l'emploi, les prochains débats parlementaires devraient y répondre.

Selon le Message du Conseil fédéral relatif à la 5ème révision de la LAI, ce sont d'une part le manque de coordination entre les diverses assurances sociales appelées à intervenir dans un même cas, d'autre part l'évolution démographique, les changements survenus dans la situation économique, ainsi que la conception nouvelle de la notion de santé qu'ont adoptée les médecins, notamment en ce qui concerne les troubles psychiques, qui ont, depuis environ une dizaine d'années, conduit à l'augmentation progressive du nombre de rentes AI nouvellement attribuées. Le Conseil fédéral propose, en tant que l'une des principales mesures susceptibles de redresser la situation, la détection et l'intervention précoces. AGILE s'est penchée sur ce sujet de manière particulièrement attentive durant ces derniers mois. Nous avions et avons encore quelques réserves à faire quant au système proposé (cf. agile 2/05 : rapport de l'Assemblée des délégués). Finalement, AGILE a demandé à la Haute école spécialisée de travail social de Soleure de rédiger un avis où serait analysée l'efficacité de certaines mesures proposées en vue de la prochaine révision de la LAI, et notamment celle de la détection précoce.

Le modèle proposé par le Conseil fédéral

Il repose sur un système de déclaration prétendument facultative selon lequel, outre l'assuré lui-même, son employeur, les membres de sa famille vivant sous le même toit que lui, son médecin traitant, l'assureur qui finance ses indemnités journalières, l'assurance chômage, les services d'aide sociale et l'assurance militaire peuvent annoncer son incapacité de travail à l'office AI compétent. L'assuré en question doit, il est vrai, être informé de cette démarche, mais elle peut se faire sans son accord.

Il appartient ensuite à l'office AI prévenu d'établir quelle est la situation de la personne en cause, en particulier quels sont les motifs ayant entraîné son incapacité de travail et quelles sont les conséquences de celle-ci. Le cas échéant, le collaborateur en arrêt de travail et son employeur pourront être invités à venir tous deux débattre de la question.

En outre, l'office AI doit déterminer si une mesure d'intervention précoce est indiquée : par exemple un cours de formation, une mesure d'occupation ou tout autre moyen de favoriser sa réhabilitation socioprofessionnelle. Si c'est le cas, l'intéressé sera invité à s'annoncer formellement auprès de l'office AI.

Si, toutefois, il ne souhaite pas suivre cette voie – et peut-être a-t-il pour cela de bonnes raisons : si, par exemple, il est en traitement et ne désire nullement, pour le

moment, recourir aux prestations de l'AI – il devra accepter le risque de se voir, par la suite, refuser de pleines prestations de l'AI, ou même de n'en recevoir aucune.

Le Conseil fédéral estime à 20'000 par année le nombre de personnes que la détection précoce permettrait d'enregistrer. 40 nouvelles places devraient être créés dans les offices AI; le coût serait de 6 millions de francs, en chiffres ronds.

Est-il indiqué de confier la détection précoce aux offices AI ?

La détection précoce des cas devrait, ainsi que nous l'avons déjà dit, conduire à une diminution du nombre de nouvelles rentes. Mais paradoxalement, le projet élaboré, selon lequel la déclaration des cas se veut facultative, fera que désormais, il faudra conseiller à tous les assurés de s'annoncer le plus tôt possible à l'AI en cas de problèmes de santé, sous peine de risquer perdre, par la suite, une partie de ses droits à des prestations. On oublie en outre qu'actuellement, un grand nombre d'assurés ne bénéficiant d'aucune prestation de l'AI s'efforcent depuis longtemps de conserver leur travail afin de ne pas être exclus du processus de l'emploi. Emprunter dès la phase précoce d'une maladie la voie de garage que représente l'AI peut comporter des désavantages certains.

Le recensement précoce des cas par les offices AI, tel qu'il est prévu, néglige aussi le fait que les relations de confiance entre les personnes prises en charge et ceux qui s'occupent d'elles sont l'un des facteurs essentiels de succès des mesures d'intégration. Diverses études l'ont prouvé et les expériences des personnes chargées de mettre en pratique ces mesures le confirment, qu'il s'agisse des collaborateurs chargés de la gestion des absences dans une société de l'économie privée ou des agents de la SUVA, laquelle met à la disposition des entreprises des moyens adéquats et des possibilités de formation permanente de leur personnel. Sachant que toute une série de personnes et d'institutions sont susceptibles de signaler un employé à l'AI sans le consentement de celui-ci, il est difficile d'imaginer une relation de confiance entre un assuré et ceux qui le conseillent.

Le modèle proposé attribue d'ailleurs aux collaborateurs de l'AI surtout une fonction de contrôle. Cela ressort du fait que le texte de la loi détermine dans le détail la manière d'obliger un assuré à collaborer et les sanctions dont il peut faire l'objet en cas de refus de sa part (art. 7, 7a et 7b, LAI révisée). La véritable tâche de l'office AI est décrite à l'article 3c, deuxième alinéa, de la loi révisée. Les cinq autres alinéas de ce même article règlent la manière de se procurer les informations voulues, le devoir d'information et l'attitude à adopter par l'office AI lorsque les assurés ne collaborent pas comme prévu. Si le projet de révision soumis à la consultation parlait encore de détection précoce et d'accompagnement, il ne s'agit plus, aujourd'hui, que d'un système de recensement par voie de déclaration des cas. En outre, le Message ne parle que peu des qualifications professionnelles dont devrait disposer le personnel chargé de la détection précoce.

Il ne faut pas oublier non plus que beaucoup d'offices AI sont depuis longtemps surchargés. Les délais d'attente en témoignent, et aussi le fait qu'à l'heure actuelle, les mesures prévues par la 4ème révision de la LAI n'ont encore qu'en partie été mises en pratique. De nombreux offices AI sont encore occupés à intégrer dans leurs structures les services médicaux régionaux (SMR) et à organiser la coordination

avec les services existants. Les moyens désormais prévus par la loi tels, par exemple, le soutien actif aux personnes en recherche d'emploi et l'aide conseillère aux employés qui tiennent à conserver leur emploi (art. 18, 1er al., LAI), ne sont que partiellement utilisés. Et déjà on s'apprête à confier aux offices AI une nouvelle tâche, très astreignante. C'est en soi une raison suffisante de douter que les offices AI soient vraiment aptes à réaliser la détection précoce des cas.

Employeurs à peine impliqués

Le Message énumère donc les diverses raisons présumées de l'accroissement du nombre de rentiers AI. Mais il n'y est pas question de la surcharge de travail des employés et aucune analyse n'est esquissée à ce propos. La vaste étude effectuée sur ce point par le seco n'est même pas mentionnée, pas plus que l'étude, faite à l'échelon européen, qui en confirme les résultats. Toutes deux mettent en évidence le rapport existant entre le stress – qui engendre des douleurs dorsales – et l'organisation du travail. Pour l'instant, on discute la question de savoir si les conséquences du stress doivent être reconnues en tant que maladie professionnelle. Auquel cas l'assurance accidents devrait fournir des prestations aux employés victimes du stress, ce qui impliquerait que les employeurs auraient des primes plus élevées à payer. Ils auraient donc intérêt à réviser leur organisation du travail de manière à réduire le stress parmi leur personnel.

L'analyse de la question de la surcharge de travail du personnel ayant été escamotée, les employeurs n'ont, conséquemment, qu'un rôle marginal à jouer dans les propositions pour mener à bien une détection efficace des cas. Leur collaboration se limite à la faculté qui leur est donnée de signaler à l'AI les assurés frappés d'incapacité de travail. Aux termes du projet de loi, les offices AI peuvent « ordonner » qu'un poste de travail soit adapté aux nécessités de l'employé. Mais une analyse juridique démontre que les bases juridiques existantes sont encore insuffisantes pour permettre à un office AI d'imposer légalement à un employeur l'obligation d'adapter un poste de travail aux nécessités de qui l'occupe.

Nous avons également souligné précédemment que pour être efficace, l'intervention précoce devait reposer sur une base de confiance. Des études ont en outre établi que les mesures à prendre à cet égard étaient surtout efficaces lorsque c'était l'employeur qui en avait la responsabilité. Si un employeur est réellement décidé à continuer d'employer un collaborateur, le mieux qu'il puisse faire est de tenter de savoir, au cours d'un entretien avec l'intéressé, quelles sont les raisons de son incapacité de travail, de discuter, au besoin, les mesures à prendre et, le cas échéant, solliciter l'avis de tiers.

Un système qui n'a rien de facultatif – Viol massif de la protection de la personnalité

Il est choquant, enfin, que l'on qualifie le système de détection précoce de facultatif malgré les obligations considérables dont il est grevé et les sanctions importantes prévues à l'encontre des assurés – alors qu'aucun droit à de quelconques mesures, qui devrait cependant faire contrepoids aux devoirs imposés, n'est prévu pour eux. A cela s'ajoute que toute une liste de personnes et d'institutions sont habilitées à signaler un assuré à l'AI, sans aucune obligation pour elles de lui demander son

consentement. Il ne peut donc pas être question, pour lui, d'une démarche à caractère facultatif.

Mais ce n'est pas tout : le projet du Conseil fédéral donne en plus aux offices AI de larges possibilités d'intervenir dans la sphère privée des assurés. En effet, si un assuré refuse de donner à l'office AI l'autorisation globale de se procurer tous les renseignements nécessaire le concernant auprès de son employeur, des fournisseurs de prestations au sens des articles 36 à 40 de la LAMal – il faut entendre par là essentiellement les médecins, les hôpitaux et les pharmaciens – des assureurs et des offices, les médecins attachés à l'AI devraient être habilités à libérer les médecins traitants du secret médical et à exiger d'eux tous les renseignements voulus concernant l'assuré en question. Un avis de droit de la Haute école spécialisée de Soleure (Kurt Pärli, prof. de droit) conclut que l'abolition du secret médical dans le contexte énoncé constituerait une véritable entaille dans la situation juridique actuelle.

Si l'on considère le système proposé dans son ensemble, il ne saurait donc être question d'une démarche à caractère facultatif et la révision législative envisagée, qui entend octroyer à un cercle important de personnes le droit de déclarer un assuré auprès de l'AI sans le consentement de celui-ci, est en désaccord complet avec les dispositions de la loi fédérale sur la protection des données.

Ce que nous proposons et exigerons

Se fondant sur ce qui précède, AGILE formule les demandes suivantes en ce qui concerne le système de détection précoce des cas.

- La sauvegarde de la santé, la détection précoce des absences dues à la maladie, de même que les mesures d'intervention sont des questions qui doivent être discutées sur le lieu de travail. Le processus de détection précoce doit commencer au poste de travail.
- Nous suggérons de constituer un groupe de travail interdisciplinaire qui serait chargé de mettre au point un projet plus satisfaisant. Celui-ci devrait comporter des mesures qui encouragent les employeurs à ne pas licencier les personnes handicapées et à en engager de nouvelles, par exemple grâce à un système bonus - malus applicable aux primes des assurances garantissant les indemnités journalières aux collaborateurs en arrêt de travail.
- Ce projet amélioré devrait pouvoir proposer, outre les offices AI, d'autres organes participant à la détection précoce, notamment des assureurs couvrant le versement d'indemnités journalières et des entreprises privées spécialisées dans la gestion des absences.
- Il convient de tenir compte des ouvrages rédigés sur ce sujet, des études effectuées et des pratiques qui ont donné satisfaction dans d'autres branches d'assurance (p. ex. l'assurance maladie, le seco et la suva).
- Si le système proposé par le Conseil fédéral devait entrer en vigueur, le droit de déclarer une personne qui est accordé à des tiers ne devrait l'être qu'avec l'assentiment de celle-ci.

- A défaut de l'autorisation de l'assuré pour recueillir d'autres renseignements le concernant, l'office AI devrait être tenu de cesser ses investigations.
- La clause concernant les sanctions proposées au cas où un assuré refuserait de s'annoncer à l'AI doit être purement et simplement abrogée.

Sources

- Message du Conseil fédéral concernant la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (5ème révision de l'AI), FF 2005, pp. 4215 sqq.
- Kurt Pärli, Edgar Imhof, Ellen Lauper, Wirksamkeit und Wirkung ausgewählter Massnahmen im Rahmen der fünften IV-Revision ; brève étude effectuée sur mandat d'AGILE Entraide Suisse Handicap, Olten, août 2005. Cf. www.agile.ch (seuls le résumé et les recommandations existent en français)
- http://www.suva.ch/fr/home/suvapro/absenzenmanagement.htm?WT.svl=sub

Trad. C. Jubert

Financement de l'AI

Rédigé par Gisèle Ory, directrice de Pro Infirmis Neuchâtel et conseillère aux Etats

L'AI est dans une situation financière très difficile. Déficit considérable, dette en forte croissance. Malgré les efforts consentis dans le cadre de la 4ème révision, la question n'est pas réglée. La 5ème révision prévoit de nouvelles mesures d'économie, mais elles ne suffiront pas non plus à résoudre le problème. Il faudra aussi, et de toute façon, de nouvelles recettes, à court terme. Le Conseil fédéral en est conscient. Dans son « Arrêté fédéral relatif au financement additionnel de l'AI », il propose un relèvement linéaire de la taxe sur la valeur ajoutée de 0,8 points. Entrée en vigueur en 2008, soit en principe un an après la 5ème révision.

Le déficit et la dette

L'AI est financée essentiellement par les pouvoirs publics et par une cotisation salariale de 1,4%, répartie à parts égales entre les employeurs et les employés. Ce taux n'a pas été augmenté, malgré l'accroissement des charges de l'AI, de telle sorte que la distance entre les dépenses et les recettes de l'AI a crû rapidement depuis les années 90. Les charges ont augmenté de 5,4% par année en moyenne et les rentrées de 4,1% seulement. Contrairement à d'autres assurances, les cotisations à l'AI ne sont pas automatiquement adaptées aux besoins.

Actuellement, la dette de l'AI dépasse les 6 milliards. Ce n'est pas la première fois que l'on est dans cette situation. Il a déjà fallu sauver l'AI de la faillite à deux reprises. En 1998, on a transféré 2,2 milliards de francs de l'assurance perte de gain dans le fonds de compensation de l'AVS/AI et en 2003, 1,5 milliard. On a pu ainsi parer au plus pressé.

Le déficit structurel est d'environ 1,5 milliard de francs par année. Pour y remédier, il n'y a que deux possibilités : diminuer les charges ou augmenter les revenus. Le Conseil fédéral propose d'agir dans les deux directions.

Diminuer les charges de l'AI

Diminuer les charges ? Certes, mais comment ? Par le jeu du montage financier actuel, pour équilibrer le budget, il faudrait renoncer au tiers des dépenses ! Même sans beaucoup de conscience sociale, on se rend vite compte que c'est impossible. Impossible d'économiser sur l'enseignement spécialisé : il est, depuis la RPT, du ressort des cantons. Impossible d'économiser sur les mesures de réinsertion professionnelle. Toutes les personnes qui ne seraient plus intégrées dans les entreprises resteraient à la charge de l'assurance et aggraveraient encore la situation. Impossible de diminuer les montants des rentes. Ils sont déjà si bas, que le quart des personnes handicapées ne peuvent pas en vivre et doivent demander des prestations complémentaires. Diminuer le nombre de rentiers ? Ce n'est pas si évident. Pour que cette mesure soit efficace, il faudrait que les personnes, à qui l'on refuserait une rente, puissent réellement travailler. Si ce n'était pas le cas, elles dépendraient de l'assistance publique et le bilan social et financier serait aussi négatif.

4ème révision, programme d'allègement budgétaire et TVA

On le voit, le problème est complexe et la marge de manœuvre très faible. La 4ème révision a introduit des instruments de contrôle des coûts, une surveillance plus sévère, et a supprimé divers avantages financiers pour les personnes handicapées. Le programme d'allègement budgétaire 2003 a limité les moyens financiers des institutions et en a mis plus d'une en difficultés.

Cependant, il était évident dès le départ que ces mesures ne suffiraient pas à ramener les comptes dans les chiffres noirs et que la question des recettes supplémentaires devrait être abordée. C'est dans le cadre de la 11ème révision de l'AVS, que le Conseil fédéral a lancé le débat sur le relèvement du taux de TVA pour l'AVS et l'AI. Suite à de longues discussions, les Chambres se sont prononcées pour une augmentation linéaire de 0,8 point, en faveur de l'AI. Cette solution n'a pas trouvé grâce devant le peuple. Le souverain y a opposé un refus cinglant en mai 2004.

La 5ème révision

Le Conseil fédéral n'avait donc pas d'autre choix que de remettre l'ouvrage sur le métier et de proposer de nouvelles mesures d'économie et de nouvelles recettes. C'est ce qu'il fait dans le cadre de la 5ème révision de l'AI et de l'arrêté relatif au financement.

L'objectif principal de la 5ème révision est la maîtrise des coûts. Les rentes représentent l'une des charges les plus importantes de l'AI. le Conseil fédéral se propose de diminuer le nombre de nouvelles rentes octroyées de 20%, par rapport à 2003. Comment y parvenir ? Il s'agit, premièrement, de détecter précocement les menaces d'invalidité et d'agir au niveau de la place de travail pour éviter le licenciement et l'engrenage maladie – incapacité de gain et, deuxièmement, de promouvoir le recyclage et la réinsertion professionnelle rapide des employés en difficultés. Ces mesures pèseront sur le compte de l'AI. Le Conseil fédéral les considèrent comme un investissement. Elles ne deviendront rentables qu'à moyen terme, si l'on peut ainsi économiser des rentes. Quand l'effet s'en fera sentir, la Confédération et les cantons devraient épargner environ 331 millions par an.

A cela s'ajoute une nouvelle série d'économies (suppression du supplément de carrière, financement des mesures médicales par l'assurance maladie, abandon des rentes complémentaires en cours, etc.) qui devrait rapporter 624 millions par an.

Au chapitre des recettes, la 5ème révision prévoit un léger relèvement de la cotisation salariale (0,1%), qui permettrait de récolter 303 millions par an.

En outre, la Confédération profite de cette opportunité pour diminuer la part fédérale à l'AI de 37,5% à 36,9%.

Au total, l'amélioration attendue du compte de l'AI sera de 596 millions, mais du fait des investissements consentis pour la prévention et du retrait partiel de la Confédération, le déficit continuera de dépasser le milliard et demi par an… Beaucoup d'efforts, peu d'effets !...

…Et l'on ne parle pas, bien sûr, du coût social de ces opérations : diminution de revenus déjà proches du minimum vital, augmentation des refus de rentes lors de

maladies psychiques et psychosomatiques, précarisation de personnes en mauvaise santé, dont les chances de trouver du travail sont quasi nulles, explosion de l'assistance publique et transfert des charges aux cantons et aux communes. Le taux de refus de rentes a déjà passé de 23% en 2002 à 28% en 2003, sans que l'accroissement des réinsertions puisse le justifier.

Et si l'on faisait un autre calcul ?

Les recettes

Premièrement, la participation de la Confédération à l'AI, ne doit pas diminuer en chiffres réels.

Deuxièmement, il faut réadapter les revenus de l'AI aux dépenses effectives et prévoir une augmentation des cotisations salariales ou de la TVA.

A l'heure actuelle, l'AI est financée essentiellement par les cotisations salariales et les pouvoirs publics. Pascal Couchepin voudrait y ajouter la TVA. Il estime qu'une hausse de 0,8% serait acceptable pour l'économie. Malheureusement, la TVA a été refusée par le peuple en 2004. Il paraît difficile de la faire accepter aujourd'hui. Elle grèverait particulièrement les budgets les plus modestes, car elle serait majorée linéairement, c'est-à-dire autant sur les biens de première nécessité, taxés à 2,4%, que sur ceux qui sont imposés à 7,6%. S'il devait y avoir un relèvement, au moins, ne devrait-il pas affecter les produits de base.

La cotisation salariale répond à une certaine logique, car l'invalidité est un problème de marché du travail. La mondialisation, qui s'est emballée depuis 1990, et l'accroissement de la concurrence ont certainement eu une incidence sur la recrudescence du nombre de personnes invalides dans toute l'Europe. L'accélération des rythmes de production, l'augmentation des exigences professionnelles, la précarisation des emplois, la mobilité sont causes de pressions quelquefois insupportables et d'exclusions. La cotisation salariale ne frappe que très peu les familles les plus modestes et ne touche pas les rentiers AI ou AVS. Elle reste supportable pour l'économie.

L'importance du relèvement nécessaire dépend du déficit de l'AI et pour déterminer ce déficit, il faut parler du remboursement de la dette.

L'or de la BNS

Le 2 février 2005, le Conseil fédéral a décidé que le produit de la vente des 1300 tonnes d'or de la BNS serait remis pour un tiers à la Confédération et pour deux tiers aux cantons. Le 9 mars, le Conseil des Etats a accepté une proposition attribuant la part de la Confédération à l'AI. Ces 7 milliards permettraient de diminuer notablement la dette et, par conséquent, les intérêts qui grèvent le compte de fonctionnement. Une contribution complémentaire, limitée dans le temps, resterait nécessaire pour amortir la totalité. Ce pourrait être, soit un relèvement des cotisations salariales de 0,1% (300 millions environ par année), soit un impôt de solidarité, du type de celui qui avait été mis en place pour l'assurance chômage, prélevé sur les hauts salaires (1% de la part des salaires de plus de 100'000.- rapporterait 262 millions par an).

Si la question de la dette pouvait être résolue ainsi, la situation serait bien meilleure. La diminution des intérêts et quelques mesures d'économie épongeraient près de la

moitié du déficit actuel. Pour l'autre moitié, il faudrait recourir à la TVA ou à la cotisation salariale, mais l'augmentation nécessaire serait moins élevée. 0,4 point suffirait à répondre aux besoins de l'AI pour ces prochaines années, pour autant que la Confédération maintienne sa part à la hauteur actuelle.

Les débats qui débuteront cet automne au Parlement promettent d'être rudes. Les enjeux sont considérables. Il en va de la qualité de vie de plusieurs centaines de milliers de personnes handicapées dans notre pays.

Attendre quatre, cinq ans ou plus pour obtenir une rente AI?

Rédigé par Georges Pestalozzi-Seger, chef du service juridique pour personnes handicapées de la FSIH

En politique, la 5e révision de l'AI est soumise à des pressions accrues de la part des tenants de la ligne dure du camp bourgeois. Ces derniers s'intéressant bien plus à endiguer le nombre de bénéficiaires de rentes qu'à intégrer les personnes handicapées et réclament des mesures immédiatement efficaces pour un durcissement des conditions d'obtention de rentes invalidité. L'examen des résultats de la consultation indique que le Conseil fédéral a cédé en grande partie puisqu'il propose dans son message quatre mesures pour limiter l'accès à une rente, ce qui, une fois appliqué jusqu'au bout, mènerait en droite ligne à vider l'assurance de son principe de protection.

Désormais, la notion d'invalidité sera plus restrictive

La notion d'invalidité est définie dans la LPGA (Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales) qui est applicable pour toutes les assurances sociales octroyant des prestations en cas d'invalidité. Selon l'art. 8, «est réputée invalidité l'incapacité de gain totale ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée». L'incapacité de gain est définie à l'art. 7 comme suit: «Est réputée incapacité de gain toute diminution de l'ensemble ou d'une partie des possibilités de gain de l'assuré sur un marché du travail équilibré dans son domaine d'activité, si cette diminution résulte d'une atteinte à sa santé physique, mentale ou psychique et qu'elle persiste après les traitements et les mesures de réadaptation exigibles.»

Le Conseil fédéral souhaite compléter ce même article par une clause supplémentaire qui précisera ou plutôt limitera encore le concept. Une première phrase détermine que: «pour l'évaluation de l'existence d'une incapacité de gain, seules les conséquences d'une altération de la santé sont à prendre en compte». Cette précision permettra d'exclure tous les autres facteurs qui rendent la recherche d'un emploi plus difficile, comme un âge avancé ou le statut d'étranger ou encore la situation économique ou un chômage qui s'étend partout. En d'autres termes, un homme de 60 ans qui a travaillé toute sa vie comme maçon et qui n'est plus en mesure d'exercer son métier est, pour le médecin de l'AI, capable d'exercer «une activité professionnelle facile et variée» et ce à 100%. Si en raison de son âge il ne trouve pas d'emploi, cela n'a pas d'importance pour l'AI. C'est déjà le cas aujourd'hui, mais cette pratique sera désormais ancrée dans la loi.

Le Conseil fédéral propose encore une autre phrase: «seule l'incapacité de gain qui pour des raisons objectives n'est pas surmontable est prise en compte». Cette formulation plus restrictive touche en premier lieu les personnes souffrant de douleur chronique. Le fait d'éprouver subjectivement de grandes souffrances et d'être de ce fait incapable de travailler ne joue plus aucun rôle. Désormais seul compte le jugement objectif du médecin sur la capacité de travailler en dépit de ces souffrances. A l'avenir, ces critères objectifs orienteront les services médicaux de l'AI. Voilà qui n'est pas nouveau non plus: l'arrêt du Tribunal fédéral des assurances

sur le trouble somatoforme douloureux a joué un rôle de précurseur, puisque désormais, pour pouvoir être appliquée rigoureusement, cette pratique restrictive figurera explicitement dans la loi. L'utilité de ces précisions juridiques est défendable jusqu'à un certain point mais il ne faut pas oublier que cela entraînera l'apparition de plus d'un cas social grave.

Prolongation du délai d'attente ad infinitum

Le Conseil fédéral ne se satisfait cependant pas de compléter et par là même de reformuler le concept d'invalidité dans la LPGA, bien au contraire il propose d'exclure pour toutes les personnes handicapées tout droit à une rente si la maladie n'est pas complètement stabilisée: en termes concrets, cela signifie que «seuls les assurés chez qui il est improbable que les traitements et les mesures de réadaptation exigibles puissent restituer, maintenir ou améliorer l'ensemble ou partie des possibilités de gain» (proposition pour un nouvel article 28, al. 1 LAI) auront droit à une rente.

Ce n'est qu'à la lecture des explications contenues dans le message que l'aspect dévastateur de cette disposition apparemment anodine se montre dans toute son ampleur: le droit à une rente ne prend naissance que lorsqu'il est parfaitement clair qu'une amélioration des possibilités de gain est définitivement impossible. Tant qu'il est envisageable qu'un traitement médical ou une autre mesure pourrait éventuellement, peut-être dans un avenir lointain, améliorer l'état de la personne, le droit à une rente ne peut plus naître. Il en découle de facto que le délai d'attente actuel, qui est d'un an pour les assurés qui peuvent espérer voir leur état s'améliorer, sera prolongé pour une durée indéterminée (deux, trois, cinq années voire plus). Et si leur état de santé ne leur permet pas de suivre une mesure professionnelle proposée par l'AI, les assurés restent les mains vides et deviennent à leur corps défendant bénéficiaires de l'aide sociale.

Cette prolongation à durée indéterminée du délai d'attente ne touche pas seulement les personnes ayant un handicap psychique, mais d'une manière générale toutes les personnes suivant un traitement complexe et dont la pathologie reste instable, ce qui vaut pour la majorité des personne handicapées suite à une maladie ou à un accident. Pensons par exemple à une personne atteinte d'une grave maladie des reins, qui doit se soumettre à une dialyse quotidienne dans l'attente d'une greffe. Dans un autre ordre d'idées, les expériences avec l'assurance accidents enseignent que les traitements nécessaires suite à des problèmes orthopédiques complexes durent souvent de deux à cinq ans. La différence entre ces deux cas de figure consiste dans le fait que les assureurs versent une allocation journalière pendant toute la durée d'incapacité de travail alors que l'AI ne le fait que si elle impose parallèlement des mesures concrètes de réinsertion.

Les associations de personnes handicapées réunies au sein de la DOK estiment que cette proposition est à la fois incompréhensible et inadmissible. Cette idée saperait le principe de protection apportée par les assurances sociales et rendrait la réforme dans son ensemble inacceptable pour les organisations de personnes handicapées.

Droit à la rente six mois au plus tôt après inscription à l'AI
Dans une nouvelle proposition (art. 29, al. 1) le Conseil fédéral veut introduire un nouveau délai de carence: selon la pratique actuelle, une rente ne peut être versée que pour les douze mois au maximum précédant l'inscription, si cette dernière a été faite « avec retard ». Désormais, le Conseil fédéral veut non seulement supprimer ce paiement a posteriori mais également faire naître un droit à la rente six mois au plus tôt après l'inscription à l'AI. Cette formule devrait inciter les personnes à s'inscrire plus vite à l'AI, c'est-à-dire au plus tard au bout de six mois d'incapacité de travail. Si l'on s'annonce plus tard, on risque de perdre une partie de son droit à la rente.

Jusqu'à présent, les organisations de personnes handicapées étaient prêtes à accepter qu'à l'avenir une rente ne soit plus versée rétroactivement mais seulement à partir de l'inscription à l'AI. En revanche, le fait que cette rente ne puisse être versée au plus tôt que six mois après ladite inscription est discutable à plus d'un titre. Cela encourage, il est vrai, une inscription précoce à l'AI. Mais cela soulève la question de savoir si à l'avenir cela a vraiment du sens de s'inscrire si vite à l'AI. En effet, il y a des cas où cela n'est pas justifié parce qu'il n'y a pas de mesure de l'AI qui soit applicable. Il suffit de penser au cas d'une personne hospitalisée en raison d'une grave atteinte à sa santé et pour qui par conséquent les mesures professionnelles n'entrent pas en ligne de compte. Une inscription prématurée entraînera des clarifications superflues et du travail administratif qu'on pourrait éviter.

Si des personnes souffrant d'atteintes à leur santé sont obligées de s'annoncer rapidement, elles sont parfois mises trop vite «sur les rails» de l'AI. Toutes les tentatives de survie économique s'en trouvent entravées voire bloquées, ce qui en fin de comptes augmentera la rente. Tout bien considéré, les effets négatifs d'une telle solution auront plus de poids que ce qui était supposé être des incitations positives.

Droit à la rente au bout de trois ans de contributions au moins
Dans le système de l'AVS et de l'AI en vigueur, le droit à une rente ordinaire est subordonné à une durée de cotisation d'un an au moins – âge d'entrée à l'AVS; entrée à l'AI. Le Conseil fédéral propose d'augmenter cette durée contributive à trois ans. L'UDC de son côté va jusqu'à exiger une durée minimale de cinq ans.

Les raisons qui sous-tendent la proposition du Conseil fédéral restent obscures. L'effet d'économie de cette mesure – 1 million de francs par an – est si minime qu'il ne justifie en aucune manière la charge administrative qui sera probablement considérable. A cela s'ajoute qu'en dépit de toutes les affirmations contraires, il y a peu d'assurés qui s'inscrivent à l'AI « à titre préventif » au bout d'un an seulement de séjour en Suisse.

Elever la durée minimale de cotisation entraînerait dans certains cas individuels des lacunes graves dans la protection offerte par l'assurance invalidité. On peut penser au cas d'un jeune travailleur immigré qui commence à travailler en Suisse et qui, au bout de 18 mois, est atteint d'une grave maladie, par exemple une méningite, qui entraîne une invalidité permanente. Sans prestations de l'AI, cet homme devra quitter la Suisse, sans pouvoir se rabattre sur les rentes extraordinaires ni les prestations complémentaires. Or ces prestations complémentaires sont accessibles à tous les citoyens suisses ainsi qu'aux ressortissants de l'UE, hommes et femmes,

mais à la condition qu'ils ne quittent plus le territoire suisse. Cela contraint de facto des ressortissants de l'UE devenus invalides à rester en Suisse, ce qui à son tour entraîne des coûts secondaires inutiles pour notre système social – par exemple frais pour un home.

Si la durée minimum passe à trois ans, les caisses de compensation suisses seront contraintes de prendre en compte la durée de cotisation à l'étranger de ces ressortissants lors de la vérification de la durée minimale de cotisation. Là encore, la charge administrative est considérable, ce qui va peser lourdement sur la durée de la procédure.

En résumé, la prolongation de la durée de cotisation n'est justifiée ni par l'objectif de faire des économies ni par le fait d'éviter des incitations négatives. Seules des raisons politiques entrent en ligne de compte, c'est-à-dire faire des risettes aux tenants de la ligne dure en espérant qu'ils donnent leur aval au relèvement de la TVA pour assurer le financement supplémentaire. Malheureusement cet espoir devrait se révéler vain.

Trad. M. Lämmler

5ème révision de la LAI : où restent les employeurs ?

Rédigé par Eric Haberkorn, directeur d'Intégration Pour Tous-Fribourg

La présence des employeurs dans le projet de 5ème révision de la loi sur l'assurance-invalidité est discrète. Le mot « employeur » figure 5 fois dans le texte de modification de la LAI soumis par le Conseil fédéral aux Chambres en juin 2005, alors que le terme d'« assuré » y figure 61 fois, et celui d'« office AI », par exemple, 43 fois.

Le mot « employeur » est présent 4 fois dans les articles 3b et 3c relatifs à la détection précoce. Il apparaît une fois au paragraphe 6 de l'article 18a sur le placement et l'allocation d'initiation au travail.

Dans le cadre de la détection précoce, l'employeur figure parmi les personnes habilitées à communiquer à l'office AI le cas d'un assuré en incapacité de travail ; l'employeur peut aussi être invité, avec l'assuré, à un entretien de conseil auprès d'un office AI ; il fournit des renseignements lors de l'enquête relative à la situation de l'assuré et, s'il a communiqué le cas à l'office AI, il est informé par ce dernier si des mesures d'intervention précoce sont indiquées.

Dans le contexte du placement, l'employeur peut, comme l'assuré, voir l'assurance-invalidité prendre en charge pendant un certain temps l'augmentation due à la maladie ou à l'invalidité des cotisations à la prévoyance professionnelle et à l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie.

Voilà pour l'implication explicite des employeurs : une invitation bienvenue à échanger plus d'informations avec les offices AI lorsque des situations d'invalidité pourraient apparaître et une mesure incitative : la compensation momentanée d'un risque financier accru (l'augmentation de primes d'assurance) que pourrait occasionner l'engagement d'une personne invalide.

On trouve aussi une implication implicite des employeurs, par exemple dans les adaptations du poste de travail, proposées déjà dans les mesures d'intervention précoce ou, autre mesure incitative, dans l'allocation d'initiation au travail (art. 18a) conduisant momentanément à un allégement de la charge salariale.

Première conclusion : les employeurs sont peu impliqués directement par la 5ème révision de la LAI.

Ainsi on reste un peu sur sa faim quand on songe notamment au catalogue de « Mesures visant à inciter les employeurs à l'embauche de personnes handicapées » élaboré et évalué par un groupe de travail de la DOK (téléchargeable sur le site : www.saeb.ch/fr/dok/AG_anreizsysteme_f.pdf), proposant par exemple le recours à la location de services (contrat de travail temporaire) comme étape intermédiaire de réinsertion entre le stage et l'emploi sous contrat de travail fixe, l'allocation d'initiation au travail indépendamment du fait qui a procuré le nouvel emploi à la personne assurée, ou encore des systèmes de bonus ou d'avantages fiscaux (à évaluer dans le cadre de projets pilotes), voire la création d'un label attribué aux entreprises

intégrant des personnes handicapées, et qui conditionnerait l'accès aux marchés publics, par exemple.

Ce même catalogue évoque aussi le système de bonus-malus, difficile à tester dans un projet pilote, et à l'égard duquel existent de vives réserves, tant liées à sa faisabilité qu'à son efficacité, la crainte étant grande qu'un tel système conduise à déclarer comme étant handicapées des personnes qui jusqu'alors travaillaient dans les entreprises sans être ainsi stigmatisées.

Deuxième conclusion : l'implication des employeurs, notamment par le biais de plus nombreuses mesures incitatives, doit être envisagée. Des pistes concrètes existent déjà, que l'étude approfondie de modèles pratiqués hors de nos frontières et la mise sur pied de projets pilotes permettront d'affiner.
Il ne suffit cependant pas que des mesures incitatives existent : il faut aussi qu'elles soient communiquées, c'est-à-dire qu'elles fassent l'objet de concepts de communication sur le long terme. Et pour ce faire, il faut mettre à disposition des offices AI et institutions concernées les ressources qui conviennent.

Il faut aussi que ces mesures s'inscrivent dans un concept global où incitations et autres dispositions de la loi forment un système cohérent. Cela est possible si la *vision* du projet change.

Les formulations utilisées sont parfois révélatrices de la *vision*, de l'état d'esprit : voici celle qu'utilise le Conseil fédéral dans son « Message concernant la 5e révision de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité » adressé aux Chambres le 22 juin passé (p. 2, « Condensé », § 2) : « La 5ème révision de l'AI vise ainsi à diminuer les dépenses de l'AI en réduisant le nombre de nouvelles rentes de 20% (sur la base de 2003), à éliminer les incitations négatives à la réadaptation et, au moyen de mesures d'économies, à apporter une contribution substantielle à l'assainissement des finances en réduisant les déficits annuels de l'AI. » Mais où sont passés les assurés ? (On ne parle pas des employeurs !)

Au cœur de la révision palpite donc une aspiration à économiser, pas un projet visant à poursuivre la construction d'une société meilleure. Il est bien clair que la maîtrise de la situation financière de l'AI est un objectif essentiel. Mais économiser ne peut pas être la finalité d'une loi sur une assurance.

Troisième conclusion : la vision des différents partenaires doit revenir au projet central de rendre la société plus juste.
Qui dit vision des différents partenaires dit aussi avoir une vision commune, un état d'esprit commun, des valeurs (pas seulement des économies !) partagées.

Les assurés doivent trouver leur place « juste » dans la société. Bénéficiaires d'une rente si l'invalidité le nécessite, exerçant une activité rémunérée, dans la mesure de leurs ressources et des exigences du marché du travail, chaque fois que c'est possible.

Les offices AI et institutions privées travaillant à la réinsertion professionnelle de personnes atteintes dans leur santé doivent offrir aux entreprises des solutions et non des problèmes : nul besoin d'aborder un employeur avec un traité de psychiatrie pour lui expliquer toutes les difficultés qu'il aura s'il engage une personne atteinte

dans sa santé psychique, mieux vaut, avec l'employeur, chercher la coïncidence entre le profil du candidat à l'emploi et celui d'un poste vacant, dans lequel les limitations de la personne ne joueront pas de rôle.

Quant aux employeurs, ils doivent se souvenir que l'entreprise vit à long terme sur la base d'un équilibre harmonieux entre les intérêts satisfaits des clients, des propriétaires, des employés et des autres parties prenantes. Qu'il n'y a pas d'entité abstraite du nom d'« entreprise », de « concurrence » ou encore de « marché » qui décide ou contraint : ce sont des individus qui, en fonction de la situation et de ce à quoi ils croient, décident et contraignent.

Il est normal qu'un souci essentiel des patrons soit de préserver la compétitivité de l'entreprise à long terme. Comme il est normal que l'on paie un loyer pour les ressources financières mises à disposition de l'entreprise. Cependant, il appartient aussi aux patrons de préserver un équilibre : par exemple une surpondération en faveur des actionnaires lors de la répartition des profits pourra conduire à une accélération outrancière des cadences de travail, à une rotation plus élevée du personnel (collègues et supérieurs confondus), à une précarisation de l'emploi et à l'exacerbation de la performance individuelle.

Outre les coûts directs que ceci génère pour l'entreprise (frais liés à l'absentéisme ou à une rotation élevée du personnel), ces éléments sont aussi ceux que l'on cite souvent comme des facteurs probables de troubles psychiques, générateurs de coûts pour la société ; ces coûts sont à financer par des impôts aux personnes physiques (peut-être les clients de l'entreprise, qui voient ainsi se réduire leur capacité à consommer) et aux personnes morales (parmi lesquelles les entreprises qui ont généré ces coûts).

Enfin, les coûts cachés liés au moindre engagement des employés (dont l'entreprise attend une fidélité qu'elle n'accorde pas), à la résignation de certains cadres (dont les valeurs éthiques ne se superposent plus avec celles de leurs supérieurs hiérarchiques), ne sont pas moindres et fragilisent l'entreprise à long terme.

Les investisseurs le savent, qui commencent à demander à des consultants spécialisés un « rating » social des entreprises avant d'y investir.

En guise de 4ème conclusion, indiquons alors que c'est donc à une réflexion sur la notion d'éthique et de développement durable que les entrepreneurs, les employeurs, sont invités ici. Ceci déborde très largement du seul cadre de la 5ème révision de la loi sur l'assurance-invalidité. Peut-être est-ce une ébauche de démonstration de ce qu'une loi, aussi bonne soit-elle, ne dispensera jamais de la réflexion personnelle du patron, du directeur, du cadre (et de tous les autres !), quant aux valeurs qui sous-tendent ses décisions. Amartya Sen, prix Nobel d'économie 1999, n'écrivait-il pas que « L'économie est une science morale » ?

POLITIQUE SOCIALE

Tour d'horizon de politique sociale

Rédigé par Ursula Schaffner

Assurance invalidité

Le 22 juin 2005, le Conseil fédéral a adopté le message relatif à la 5e révision de l'AI, sujet auquel est consacré l'essentiel de ce numéro d'agile. Mais d'abord, intéressons-nous à deux études récemment parues, réalisées à la demande de l'OFAS et illustrant chacune un volet explosif de la révision en cours. L'une porte sur les rentes AI versées en raison de problèmes psychiques, tandis que l'autre aborde la question de la protection des données dans le domaine médical:

Englobant 6 pays, à savoir l'Allemagne, la Belgique, le Canada, les Pays-Bas, la Suède et la Suisse, l'étude „Prestations d'invalidité et problèmes de santé psychique„ montre que tous ont connu une hausse du nombre de nouveaux rentiers pour des problèmes de santé psychique au cours des dernières années. La Suisse est première du classement concernant le nombre de nouveaux rentiers au cours de la dernière décennie ainsi que le pourcentage de personnes atteintes psychiquement. Partout, on en est à tâtonner dans la manière d'aborder la question et notamment en matière de détection et d'intervention précoces des personnes atteintes psychiquement et des mesures en vue de les maintenir dans le monde du travail. L'étude a examiné les mesures prises essentiellement au niveau des entreprises et dans l'environnement professionnel. Les chercheurs supposent que le travail est en partie à l'origine des problèmes psychiques mais aussi que ce sont les entreprises qui pâtissent financièrement le plus de l'absentéisme. Or, malheureusement rien de ce constat ne transparaît dans le message sur la 5e révision de l'AI !

Quant à l'autre étude intitulée „Lacunes dans la réglementation de la protection des données médicales dans les assurances sociales", elle constate que les lois actuelles ne présentent aucune lacune, mais qu'il faut en améliorer l'application. Les auteurs proposent d'approfondir le sujet afin d'examiner le rôle des employeurs en corrélation avec les assureurs sociaux et notamment là où les premiers nommés assument un rôle actif dans l'insertion ou la réinsertion. Cette recommandation est d'actualité lorsqu'on sait que la 5e révision de l'AI prévoit que les employeurs, les médecins, les assurances sociales et d'autres cercles évoluant autour de la personne assurée pourront annoncer cette dernière à l'office AI en vue d'une détection précoce sans son consentement.

Suite à une question de la Commission de gestion du Conseil des Etats, un rapport s'est intéressé au nombre de rentiers AI que compte l'administration fédérale et aux mesures prises par cette dernière pour intégrer professionnellement des personnes handicapées. Publié en août 2005, le rapport du Conseil fédéral montre que le nombre de nouveaux rentiers AI à l'administration fédérale est légèrement inférieur à la moyenne nationale. En revanche, le nombre total de rentiers AI y est légèrement

supérieur, du fait que les anciens employés de Swisscom et de la RUAG sont restés affilés à PUBLICA, la caisse de pensions de la Confédération, après la privatisation de leurs entreprises. A l'économie privée les bénéfices, à l'Etat les dettes selon la devise de certains!

La Confédération assume non seulement une fonction de référence à ce niveau mais également dans la réinsertion professionnelle des personnes handicapées. Un crédit spécial permet de financer avec succès des postes de travail adaptés spécialement aux capacités de ces personnes. En 2003, la Confédération a ainsi employé quelque 215 personnes. Il n'empêche qu'elle doit encore développer la prévention en matière de santé et la détection précoce des absences répétées. Un groupe de travail interdépartemental examine actuellement différentes mesures pour lutter contre l'absentéisme. On a ainsi constaté qu'il fallait sensibiliser et faire participer les responsables à ce processus.

Lors de sa séance du 18 août 2005, la Commission de la sécurité sociale et de la santé (CSSS) du Conseil national a accepté à une courte majorité le projet de mesures visant à simplifier la procédure de recours en matière de prestations de l'AI. Parfois, les avis divergeaient totalement quant à l'efficacité des mesures proposées. En acceptant ce projet, la CSSS-CN se rallie au compromis que l'Assemblée fédérale a accepté lors de la dernière session d'été concernant la réforme de la justice en relation avec la procédure AI.

AVS

La consultation concernant la 11^{e} révision de l'AVS mentionnée dans le numéro d'agile de ce printemps s'est achevée (cf. également notre position sur www.agile.ch). Cette 11^{e} révision bis aura beaucoup de peine à s'imposer, car partis et associations ont tous fait part de plus ou moins grandes réserves quant au projet, et notamment la rente pont.

Pour l'heure, la récolte de signatures va bon train pour une initiative de l'Union Syndicale Suisse demandant que les travailleurs dont le revenu est inférieur à 116 000 francs puissent bénéficier d'une retraite complète dès 62 ans.

Une étude menée par deux économistes st-gallois a montré que la décision de prendre une retraite anticipée dépend avant tout de garanties de financement suffisantes une fois retiré de la vie active. L'analyse des données de l'enquête suisse sur la population active 2002 montre aussi que d'autres facteurs interviennent dans la décision de prendre une préretraite. Vraisemblablement, les personnes très bien rémunérées accordent au travail davantage d'importance, et restent donc plus longtemps présentes dans la vie active.

Selon une autre étude qui analyse le marché de l'emploi suisse depuis 1970, le pourcentage de personnes âgées entre 55 et 65 ans travaillant encore est nettement plus élevé en Suisse que dans les autres pays: actuellement, 71% des personnes appartenant à ce segment travaillent encore en Suisse, contre 38% en Allemagne (Regina Riphan et George Sheldon lors d'un séminaire d'Avenir Suisse en juin 2005). A l'occasion de ce séminaire, recommandation a été faite aux entreprises de créer à long terme la possibilité d'une retraite progressive, mettant ainsi à disposition davantage d'emplois à temps partiel. C'est un refrain que nous connaissons depuis

longtemps et dans d'autres contextes, qu'il s'agisse des emplois à temps partiel, toujours aussi rares pour les mères et pères ou des postes pour les personnes souffrant d'incapacité. Et bien que la mode soit au „Diversity Management", soit à un bon mélange de différentes classes d'âge, des deux sexes et d'approches culturelles variées, de façon que l'entreprise bénéficie des capacités les plus diverses, le sujet des emplois à temps partiel ne figure presque jamais dans le développement stratégique des RH.

LPP

La LPP stipule que toutes les caisses de pension doivent disposer de suffisamment de capital pour remplir leurs engagements par rapport aux bénéficiaires de rentes actuels et futurs. Les caisses de pension du secteur public, c'est-à-dire celles de la Confédération et des cantons, ne sont pas concernées. Elles bénéficient de la séduisante "garantie de l'Etat", étant entendu que celui-ci persistera et qu'il maintiendra ses effectifs en personnel. Or, pour différentes raisons, les caisses de pension publiques présentent actuellement un déficit de 60 milliards de francs. D'une part, elles ont trop peu fait attention à un financement solide durant les années du boum du secteur boursier. D'autre part, elles ont accordé et continue d'accorder des prestations (trop) généreuses qui ne sont pas couvertes par les primes, tel que la compensation du renchérissement à bien plaire et les retraites anticipées sans pertes au niveau des prestations. Vraisemblablement, elles ont aussi négligé dans leurs calculs une espérance de vie plus longue; enfin, elles continuent de calculer les rentes en fonction du dernier salaire versé plutôt que sur la base des primes payées. Le Conseil national a entre-temps décidé que les caisses de pension publiques devraient dorénavant aussi bénéficier d'une couverture totale; actuellement, il en examine la forme. Le débat semble d'autant plus urgent que le secteur public, contraint d'économiser, supprime toujours plus de postes et que les recettes de ses caisses de pension s'en trouvent réduites.

La situation en Allemagne a de quoi nous effrayer. Depuis 1960, le nombre des fonctionnaires dans les länder et les communes a passé de 458'000 à 1,52 millions. Or, l'Etat n'a procédé à aucune réserve pour financer ses engagements en matière de pension. Il a donc fallu en 2001 utiliser 8,3% des recettes fiscales des länder pour payer les pensions. Et pour la période s'étendant d'ici à 2020, période où énormément de fonctionnaires partiront à la retraite, on évalue que les rentes absorberont 13,7%, voire 18,2% des recettes fiscales. Pour l'heure, l'Allemagne ne sait comment empoigner le problème.

LAMal

Avant même les traditionnelles devinettes annuelles quant aux primes des caisses-maladie, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a inauguré une nouvelle rubrique: quelles sont les prestations que les assurances de base doivent encore véritablement prendre en compte?
Après avoir rayé la médecine complémentaire du catalogue des prestations de base, les psychothérapies et les médecines de réadaptation sont à l'examen. A nouveau, ces économies s'abattent sur ces malades qui ont déjà largement fait les frais ces derniers mois de l'évolution de l'assurance invalidité, et qui doivent souvent recourir

à des psychothérapies ou des médecines de réadaptation pour conserver leur emploi ou pour se réinsérer dans le monde du travail.

Est-ce cela la nouvelle stratégie issue d'une coordination des assurances sociales appelée de nos vœux depuis fort longtemps ? Tandis qu'une assurance supprime de son catalogue les prestations permettant de traiter la personne malade, l'autre l'exclut tout bonnement du droit aux prestations (cf. article de G. Pestalozzi dans ce même numéro).

De même, les cliniques psychiatriques subissent une pression économique croissante. Actuellement, on recourt de manière accrue aux médicaments et à de rapides thérapies comportementales plutôt que de mettre en œuvre des psychothérapies ayant fait leurs preuves, mais plus longues. Par ailleurs, les patients sont renvoyés plus rapidement chez eux. On est en droit de douter des économies ainsi escomptées. Selon les toutes dernières statistiques, le taux de rechute a énormément augmenté chez ces patients, tout comme le risque qu'ils retournent en clinique.

Brèves

Aide sociale

Membres de l'Initiative des villes, 9 villes de Suisse allemande ont connu en 2004 une forte hausse du nombre de personnes demandant l'aide sociale. Bâle et Zurich sont en tête, suivies de St-Gall, Wintertour et Berne. Il est particulièrement alarmant de constater qu'un nombre croissant de jeunes adultes dépendent de cette aide.

C'est ainsi que la commune d'Emmen a engagé un inspecteur social chargé de déceler les personnes abusant de l'aide sociale. Le bilan de ses cinq premiers mois est plutôt maigre: sept cas critiques; la plupart des habitants touchent correctement leurs prestations. Bien qu'il n'existe pour l'heure aucune évaluation de son activité, il est intéressant de constater que l'inspecteur social contribue à libérer la majorité des bénéficiaires de l'aide sociale du reproche de parasitisme.

Dans une étude publiée en mai, Caritas regrette une fois de plus que l'aide sociale soit trop fortement et unilatéralement liée à l'intégration professionnelle. Dans une société en pleine globalisation et connaissant un risque accru de chômage de longue durée, il conviendrait de redéfinir la notion d'intégration. Caritas propose donc d'adapter la demande à des mesures facilement accessibles ainsi qu'à d'autres permettant l'intégration sociale et les réseaux.

Zurich supprime les rabais pour les personnes à faible revenu

Depuis le printemps 2005, la clinique dentaire populaire de Zürich, rebaptisée „Klinik für Alters- und Behindertenzahnmedizin KAB“, n'octroie plus les rabais qu'elle consentait jusqu'à présent, qu'aux personnes âgées, handicapées ou marginales dont le revenu annuel est inférieur à 24'000 francs et la fortune n'excède pas 100'000 francs. Il y a deux ans encore, on certifiait aux patients de la KAB qu'ils ne remarqueraient rien des mesures d'économie dictées par la direction cantonale de l'instruction publique.

Sources (consultées jusqu'au 21 août 2005):

- NZZ, Tagesanzeiger, Der Bund
- Etudes données en mandats par l'OFAS
- Communiqués de presse du DFF et de la CSSS CN
- David Dorn et Alfonso Sousa-Poza, The Determinants of Early Retirement in Switzerland, juin 2005

Trad. N. Sahin

Le point sur l'assurance-invalidité

Rédigé par Barbara Marti, secrétaire générale d'AGILE

Une table ronde a été organisée le 4 juillet 2005, pour faire le point sur la situation actuelle de l'AI. Douze personnes représentant les médias, les employeurs et leurs associations, les syndicats, les organisations de handicapés, le secteur de la santé, la recherche et l'enseignement et la Conférence des offices AI (COAI) ainsi que quelques dirigeants de l'OFAS ont répondu à l'invitation d'Alard du Bois-Reymond, vice-directeur de l'OFAS et chef du Domaine assurance-invalidité, et participé à cette discussion, d'une durée de trois heures. J'ai assumé quant à moi le rôle de représentante des handicapés.

Comment l'AI est-elle perçue ? Cinq thèses de l'OFAS

L'OFAS a soumis à la discussion les thèses suivantes :

1. *Sa perception par le grand public :*
   « Pas question d'augmenter le financement de l'AI, car elle distribue des rentes aux mauvaises personnes. »
2. *Sa perception par les personnes handicapées :*
   « L'AI est un obstacle bureaucratique désagréable, mais inévitable, sur le chemin qui mène aux prestations dont nous avons besoin. »
3. *Sa perception par les employeurs :*
   « L'AI est une institution de "mise à la retraite" qui distribue des rentes avec beaucoup de naïveté ; elle manque à la fois de rapport à la pratique et de savoir-faire quand il est question des mesures de réinsertion professionnelle. »
4. *Sa perception par les médias :*
   a. « On présente souvent les responsables de l'AI, notamment ceux de l'administration fédérale (OFAS), comme des personnes inefficaces, qui n'ont pas réagi devant l'augmentation du nombre de rentes ou ne se rendent pas compte des problèmes (c'est le cas par exemple dans la discussion sur les "faux invalides" (Scheininvaliden). Ils apparaissent comme des bureaucrates peu conscients des coûts et éloignés de la réalité. »
   b. « À l'inverse, quand il est question des destinées individuelles des handicapés, on fait souvent de ces mêmes responsables des bourreaux sans-cœur.»

La Discussion

Le débat, à la fois engagé et nuancé, a confirmé en grande partie l'auto-évaluation menée, avec sens critique et honnêteté, par l'OFAS. Résultat : l'AI a un problème d'image !

Ce problème a, comme l'a bien montré la discussion, de multiples causes.

- Un grand nombre d'assurés et leurs familles ont fait des expériences négatives avec l'AI, plus précisément avec des offices AI. C'est aussi le cas d'un certain nombre d'employeurs.
- L'image de l'AI n'est pas claire : presque personne ne sait qui se cache derrière cette institution et quelles prestations elle fournit.
- Par le passé, l'AI n'avait aucune image. Mais la forte augmentation des coûts et les attaques permanentes dirigées par certains milieux contre elle et contre les personnes supposées percevoir une rente à tort ont conduit à lui associer une image négative.
- Un handicap qui se voit est souvent mieux accepté. Ainsi, l'augmentation des bénéficiaires d'une rente dépourvus de handicap visible a fortement desservi l'image de l'AI. Selon certains milieux, c'est une assurance qui favorise les abus en distribuant l'argent aux mauvaises personnes.
- Il est fréquent qu'une attitude xénophobe se dissimule derrière les attaques menées contre l'AI.
- L'AI est un miroir dans lequel se reflètent les évolutions négatives de la société.

L'OFAS réfléchit tout particulièrement à la mauvaise image de l'AI auprès des bénéficiaires, c'est-à-dire les personnes handicapées et leurs familles, et il se demande comment convaincre les handicapés et les organisations de handicapés de soutenir l'AI.

Que peut faire l'AI ?

D'après les personnes présentes à la réunion du 4 juillet, il importe d'améliorer à la fois le « produit » et « la promotion du produit ». Pour ce faire, l'AI devrait :

- faire du lobbying pour son propre compte
- se donner un visage, se personnaliser
- informer davantage le public, par exemple insister sur le fait qu'environ 80 % des cas qu'elle traite ont été « hérités » d'autres assurances
- instaurer la confiance : assumer ses erreurs, combattre les abus et œuvrer pour plus de justice
- Eviter l'invalidité par des mesures préventives
- élaborer un scénario d'urgence au cas où la 5^{e} révision échouerait
- s'attaquer à son problème d'image : puisque la mauvaise image de l'AI dépend largement de l'image des assurés, il faut que les organisations privées d'aide aux handicapés et les offices AI encouragent les personnes concernées à se manifester davantage et à donner une image plus valorisante du handicap.

...et maintenant ?

AGILE, en tant que représentante des personnes concernées, se félicite de l'offensive de l'OFAS. L'AI ne pourra améliorer son image et assainir ses finances que par une réflexion autocritique et une collaboration active entre les différents partenaires.

Les expériences d'AGILE avec l'AI sont fort diverses et doivent donc être considérées et évaluées en fonction de cette diversité. « L'AI » n'existe pas. Il y a, à l'OFAS, le Domaine AI, avec ses différents secteurs, et il y a les offices AI, avec lesquels nous sommes en contact à la fois comme employeurs de personnes handicapées et comme partenaires de projets. Nos expériences vont d'une excellente collaboration à l'étonnement, voire à l'effroi, face au manque de qualification et de sérieux de certaines personnes impliquées.

Nous avons tout intérêt à voir la situation financière de l'AI se redresser et son image s'améliorer dans le public, les médias et, surtout, auprès des employeurs. Il importe que la collaboration entre les offices AI et les employeurs fonctionne bien, pour que l'on puisse appliquer de plus en plus le principe selon lequel « la réinsertion prime la rente ». Un appui efficace et de qualité des offices AI en est en effet le meilleur garant.

C'est donc avec beaucoup d'intérêt que nous attendons les prochaines démarches de l'OFAS.

Trad. S. Colbois

Financement des soins: qui trouvera l'œuf de Colomb?

Rédigé par Simone Leuenberger

Après la pause estivale, le Parlement se penche sur le projet du Conseil fédéral concernant le financement des soins, sujet dont nous avons déjà traité à plusieurs reprises (éditions 4/2004 et 2/2005). Ce projet n'ayant suscité qu'un enthousiasme modéré, divers milieux ont été amenés à soumettre leurs propres modèles à la discussion. Voici un bref aperçu des propositions les plus récentes:

Cantons: allégez les PC!
Naturellement, les cantons ne sont pas très emballés par l'idée du Conseil fédéral de mettre une plus grande part des frais de soins à la charge des prestations complémentaires – qu'ils doivent financer –, et non des assurances-maladie. La Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé a développé un modèle basé sur les éléments suivants:

Les assurances-maladie versent une contribution aux prestations pour soins fournies dans les établissements médicalisés. Le montant contribué par les caisses-maladie est fixé de sorte qu'il corresponde à peu près au montant actuel. Dans un premier temps, les personnes nécessitant des soins financent les autres prestations pour soins dispensées par les établissements de soins avec leurs revenus, leur fortune et l'allocation pour impotent. Si cela s'avère insuffisant, elles doivent recourir aux prestations complémentaires et à l'aide sociale.

Les frais de soins ambulatoires (services d'aide et de soins à domicile) sont entièrement remboursés. L'introduction d'une allocation pour impotent de l'AVS, versée en cas d'impotence légère, est envisageable pour le financement d'une aide familiale!

Sur la base d'entreprises de référence, on fixe des niveaux de soins requis et des tarifs différents selon qu'il s'agit d'un établissement médicalisé ou d'une association de services d'aide et de soins à domicile; ces montants sont toutefois les mêmes pour toute la Suisse. Les tarifs sont adaptés chaque année à l'évolution des coûts dans le domaine des soins de longue durée. Il n'est pas dit qui paye si les tarifs ne couvrent pas les dépenses engagées par les associations de services d'aide et de soins à domicile.

PS: trouvons les fonds du côté des argentés décédés!
Le PS réfléchit lui aussi au problème du financement des soins. Le 17 juin 2005, Hans-Jürg Fehr, conseiller national socialiste, a déposé une initiative parlementaire concernant l'introduction d'un impôt fédéral sur les successions, à prélever sur les successions et les donations. La moitié des recettes serait mise à contribution pour couvrir les frais des soins à long terme. Pour que cette idée puisse recueillir un relatif consensus, il est prévu de déterminer un montant exempté généreux, qui n'a toutefois pas encore été fixé. Les couples ne sont pas soumis à cet impôt.

Selon des études effectuées par le bureau bernois BASS, un impôt sur les successions avec un montant exempté de 500'000 francs permettrait de réaliser des recettes de près de 3 milliards de francs. Etant donné que la moitié reviendrait aux cantons, ceux-ci toucheraient davantage que par le truchement de l'impôt cantonal sur les successions. L'autre moitié permettrait de financer intégralement les soins à long terme.

Helsana: créons la douzième assurance sociale!
Il y a un an déjà, la Helsana a demandé, conjointement avec d'autres caisses-maladie petites et moyennes, l'instauration d'une assurance de soins obligatoire pour les personnes à partir de 50 ans. Or, cette solution n'est pas sans receler, elle aussi, des côtés fallacieux: les primes par personne ne plafonneraient sans doute pas aux FrS. 160.- mensuels calculés. Il est très vraisemblable que cette douzième assurance sociale nécessiterait elle aussi la mise en place d'un système de réduction des primes, donnant ainsi lieu à une importante charge administrative.

Il appartient maintenant au Parlement de trouver la bonne solution. Espérons que la maudite discussion sur le manque de ressources financières ne fera pas oublier les intérêts et requêtes des personnes handicapées. Nous l'avons exprimé assez souvent: nous voulons vivre de manière autodéterminée en bénéficiant de services d'assistance! Vu que les frais d'assistance ne sont pas encore financés par le biais de l'AI, nous avons besoin que cette question soit réglée de manière acceptable dans la loi sur l'assurance-maladie. Selon nous, le modèle développé par les associations faîtières des prestataires est une solution acceptable (présentée dans agile 4/2004).

Sources:

- CDS, Nouvelle réglementation du financement des soins de longue durée. Bases d'un modèle consensuel, 30 mai 2005
- Initiative parlementaire „Financer les soins par un impôt sur les successions“, déposée par Hans-Jürg Fehr le 17 juin 2005
- NZZ du 23/24 juillet 2005
- Financement des soins: application juridique du modèle des fournisseurs de prestations (CDS, Spitex, Curaviva, H+): http://files.hplus.ch/pages/HPlusDocument5854.pdf

Trad. M. Viredaz

Le projet pilote "budget d'assistance" prêt à démarrer

Rédigé par Simone Leuenberger

La décision définitive du Conseil fédéral vient de tomber: le projet pilote "budget d'assistance" sera réalisé. Les premières indemnités d'assistance seront versées en janvier 2006. D'ici-là, il reste beaucoup de travail à accomplir.

A vos marques …
Les documents d'inscription et les informations concernant le projet pilote seront expédiés fin août. Toutes les personnes ayant réservé une place pour participer au projet pilote recevront automatiquement les documents d'inscription, de même que les personnes domiciliées dans l'un des trois cantons choisis - Bâle-Ville, Valais et St-Gall - ayant signalé, dans le cadre de l'enquête réalisée à la fin de l'année dernière, leur intérêt à participer au projet pilote. Les personnes domiciliées dans l'un de ces trois cantons et qui ne reçoivent pas ces documents d'inscription, mais qui souhaitent participer au projet peuvent les obtenir auprès de leur office AI.

Prêts…
Au mois d'octobre débutera la phase d'évaluation du besoin d'assistance. Les participant-e-s devront attester de leurs besoins en assistance au moyen d'une autodéclaration. On a veillé à concevoir le questionnaire d'évaluation des besoins de sorte qu'il permette aux personnes de déclarer leurs besoins d'assistance dans tous les domaines de la vie (p. ex. travail, loisirs, ménage, actes ordinaires de la vie). Pour éviter tout arbitraire lors de l'évaluation des besoins d'assistance, des limites de contrôle ont été fixées en fonction du type de handicap et du degré d'impotence. Actuellement, des discussions sont encore en cours sur les conditions dans lesquelles ces limites peuvent être dépassées. Le domaine d'assistance concernant la participation à la vie sociale et l'aménagement des loisirs est indemnisé de manière forfaitaire. L'indemnité d'assistance se compose du forfait d'assistance, correspondant à peu près au montant de l'allocation pour impotent versée aux résidants de homes, et du budget d'assistance personnel. Le budget d'assistance ne peut être supérieur à dix fois le montant du forfait d'assistance.

Les offices AI des trois cantons pilote sont chargés de procéder à l'évaluation des besoins d'assistance. Les participants domiciliés dans d'autres cantons sont attribués à l'un de ces trois offices AI pour tout ce qui concerne le projet pilote.

L'évaluation du projet pilote comprendra sept études partielles. Il est prévu, entre autres, de réaliser une analyse des coûts et bénéfices, de comparer la situation des participant-e-s avec celle d'un "groupe de contraste" et d'étudier les conséquences d'une introduction du modèle d'assistance dans tout le pays. Actuellement, les études partielles sont mises au concours sur le marché de la recherche.

Partez!
Voici donc enfin ce que nous attendions depuis si longtemps. Mais le but est encore loin. Une interaction sans faille entre les nombreux partenaires est nécessaire pour

que le projet pilote puisse être mené à bien. En font entre autres partie, de nombreuses organisations d'entraide des personnes handicapées ainsi que des services de conseil auxquels les participant-e-s peuvent s'adresser. D'autre part, les échanges d'expériences entre celles et ceux qui participent au projet sont également importants. C'est dans ce but que FAssiS a fondé plusieurs "peer groups" (informations sous www.fassis.net). Le „Guide pratique de l'employeur - Assistance personnelle“, téléchargeable à partir du site d'AGILE (www.agile.ch) depuis mi-juillet, constitue une aide supplémentaire importante.

Sources:

- www.agile.ch
- www.fassis.ch
- www.bsv.admin.ch/iv/projekte/f/pilotversuch_assistenzbudget.htm

Trad. M. Viredaz

Vie autodéterminée avec assistance – même sans participation au projet pilote «budget d'assistance» ?

Rédigé par Simone Leuenberger

Pour les personnes lui apportant aide, soins et accompagnement, chacun est libre d'assurer lui-même le recrutement, les contrats de travail, le paiement des salaires et le décompte des charges sociales. Seule condition : disposer de suffisamment d'argent. En effet, si l'on n'est pas en mesure de financer les salaires par son propre revenu ou patrimoine ou encore par une participation au projet pilote «budget d'assistance», on se retrouve le bec dans l'eau. La caisse maladie n'a pas le droit de payer une aide. Quant à la double allocation pour impotents versée par l'AI, elle suffit tout juste pour deux heures d'assistance par jour. Les prestations complémentaires sont donc les seules sources de financement, ce qui n'est pas sans embûches.

Spitex d'abord

Spitex, l'aide et les soins à domicile, occupe une position de quasi-monopole dans les soins et la prise en charge à domicile. Ce n'est que dans les cas où Spitex ne peut pas fournir ses services que les personnes ayant un handicap peuvent engager des aides (assistance) de leur propre chef. Il incombe au service désigné par le canton d'élucider l'ampleur des soins et de la prise en charge nécessaires. Ce même service détermine le profil des personnes à engager. Déjà au début de l'année (agile 1/05), nous avons présenté l'état des lieux en matière d'application de ces dispositions. Le délai prorogé est arrivé à échéance fin juin. Voilà pourquoi nous avons relancé les cantons qui n'avaient pas encore désigné de responsables pour savoir où en était la mise en oeuvre de l'article 13a OMPC. Voici leurs réponses :

- Lucerne : depuis le 30 juin 2005, l'association cantonale Spitex a été informée qu'elle était désormais l'organe compétent. Les détails devront toutefois être fixés par une personne indépendante de la Spitex, ce qui paraît une excellente chose aux yeux d'AGILE. Les prévisions font état de 10 à 15 cas litigieux par an, avec les clarifications qui vont de pair. Il n'y a pas eu d'expertise à effectuer jusqu'à présent.
- Genève : le Centre d'Intégration professionnelle est nommé responsable. Les formulaires de clarification et de demande sont en cours d'élaboration. La clarification a porté jusqu'à présent sur trois cas dont deux perçoivent depuis longtemps des prestations complémentaires pour des aides recrutées directement par les personnes concernées. Le responsable déplore que la solution des prestations complémentaires soit avant tout ciblée sur les personnes ayant un handicap physique, qui peuvent elles-mêmes se muer en employeurs. A son avis, un autre problème réside dans le fait qu'au fond seuls les soins peuvent êtres remboursés par les prestations complémentaires. Ce responsable attend avec intérêt le projet pilote «budget d'assistance» parce qu'il ne renferme pas une définition aussi restrictive des prestations financières.

- Neuchâtel : le service concerné met la dernière main aux formalités et au recrutement du personnel chargé du traitement des demandes. Il n'y a pas encore eu de cas exigeant une clarification. Le canton de Neuchâtel s'est doté du modèle «chèques-emploi», qui facilite les décomptes avec les assurances sociales. Un des responsables nous a assuré que ce système devrait faciliter le recrutement direct du personnel dont les personnes concernées ont besoin.
- Berne : le poste a été pourvu en interne. Tous les cas feront l'objet d'un réexamen l'an prochain.
- Grisons : le service chargé de l'aide et des soins à domicile ainsi que des problèmes liés à la vieillesse est également compétent pour les clarifications, qui étaient au nombre de quatre jusqu'à présent.
- Jura : ce canton a transféré cette tâche à l'antenne cantonale de Pro Infirmis qui, à son tour, va la déléguer à Pro Infirmis Vaud. Cette dernière dispose déjà d'un outil de clarification provenant d'un de ses projets d'assistance.
- Saint Gall : l'association cantonale Spitex est désignée comme l'organe compétent en la matière. La procédure détaillée a été lancée après les vacances d'été alors que la rédaction du journal était bouclée.
- Schaffhouse : un des quatre médecins de district, qui sont en même temps médecins-conseil des homes, se chargera de cette tâche. Pour l'instant, aucun cas ne s'est présenté. Le profil de la personne à recruter est établi au cas par cas. D'après les renseignements donnés par l'administration cantonale, Spitex peut couvrir une majorité des besoins, y compris un service de veille la nuit. Il est également possible de faire appel aux services de Pro Senectute. Apparemment, seuls des soins extrêmement lourds justifient le recrutement de personnel qui, bien sûr, devra disposer des qualifications nécessaires.
- Argovie, Fribourg, Glaris, Obwald et Zoug ont désigné avant tout des services qui s'occupent des soins. Aucun canton n'a encore d'expérience avec les personnes handicapées qui engagent elles-mêmes les personnes dont elles ont besoin et qui souhaitent financer leurs services grâce aux prestations complémentaires. Le profil du personnel reste encore à définir au cas par cas.

Cherche infirmières pour brushing !

Et pourtant, même lorsque la Spitex ne couvre pas les prestations de soins et de prise en charge, tous les obstacles ne sont pas levés pour obtenir le paiement par les prestations complémentaires. Nous avions brièvement évoqué les divers profils cantonaux concernant les qualifications du personnel, mais ce n'est pas tout. Depuis le 1er janvier 2005, disponible sur internet à l'adresse www.assurancessociales.admin.ch, des directives expliquent les dispositions de l'OMPC. D'après la note 5067.1, «le personnel soignant engagé directement» peut aussi être composé de «personnel ne disposant d'aucune formation spécifique». Si un service stipule que même le brossage des cheveux requiert une infirmière diplômée ou du moins quelqu'un ayant suivi un cours d'auxiliaire en soins de la Croix-Rouge, on peut se référer aux directives, qui justement n’exige pas cela. Les directives n'ont pour vocation que de promouvoir l'application uniforme de la loi dans

les cantons. Les juges ne doivent pas s'y référer en cas de litige devant les tribunaux.

La note 5067 stipule d'ailleurs que les cotisations dues par les employeurs aux assurances sociales obligatoires doivent être prises en compte dans le calcul du remboursement des frais de soins.

Douche ou cinéma : il faut choisir

En sus des obstacles déjà évoqués, il y en a encore un autre sur la voie de l'assistance financée par les prestations complémentaires. En effet, depuis janvier 2005, les services de transport pour personnes handicapées ne sont plus financés par la Confédération. Les coûts devraient être couverts par l'allocation pour impotents, maintenant doublée. Or c'est justement cette allocation-là qui est prise en compte dans le calcul des frais de soins et de prise en charge conformément aux prestations complémentaires si ces coûts dépassent CHF 25.000 par an. En termes clairs, cela signifie qu'un bénéficiaire de prestations complémentaires a droit à un montant maximum de CHF 25.000 par an pour les frais découlant de la maladie. Si quelqu'un dépasse ce plafond, il doit consacrer l'intégralité de son allocation pour impotents aux frais de soins et de prise en charge, mais il ne peut plus financer des transports pour handicapés. Et les prestations complémentaires n'interviennent que si cela ne suffit pas non plus. C'est une des raisons pour laquelle les services désignés par les cantons ont eu si peu de cas à traiter.

Par ailleurs, le terme «prise en charge» n'est pas clair. Outre les soins, les prestations complémentaires servent à payer la prise en charge. Or ce concept n'est explicité ni dans la loi ni dans l'ordonnance. L'OFAS n'est pas non plus en mesure de nommer les prestations qui tomberaient dans le domaine du concept de «prise en charge». En dernière instance, les tribunaux seront amenés à trancher quant à la définition de ce terme, ce qui consommera du temps, de l'argent et des nerfs !

Sources :

- Avant tout les questions posées oralement aux cantons, aux services désignés et à l'OFAS
- OMPC, DPC

Trad. M. Lämmler

EGALITE

Agenda politique du droit des personnes handicapées, pour les mois à venir

Rédigé par Olga Manfredi et Cyril Mizrahi, co-présidence et relations publiques du Conseil à l'égalité

L'interdiction de discrimination et la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) ne suffisent pas, à elles seules, à la mise en pratique de l'égalité des personnes handicapées. L'accessibilité, un point central, concerne tous les domaines de la vie et par là tous ceux du droit. C'est pourquoi le Conseil à l'égalité et le Centre Egalité Handicap de la DOK tiennent un agenda politique destiné à permettre une réaction efficace face aux révisions des lois, aux avancées juridiques et à d'autres questions d'égalité ; le point ci-dessous :

Loi fédérale sur la radio et la télévision LRTV : le 28 septembre au Conseil national
L'élimination des différences aura lieu le 28 septembre. La nouvelle LRTV n'entrera pas en vigueur avant le début de 2007. Le projet, à l'art. 7, al. 4, stipule que les producteurs de télévision offrant des programmes sur le plan national ou d'une région linguistique doivent adapter de manière adéquate une part judicieuse de leurs émissions pour les personnes handicapées de l'ouïe et de la vue. Les ordonnances qui sont élaborées actuellement montreront à quoi ressemblera cette adaptation.

Procédure AI : le 4 octobre au Conseil national
La révision de la procédure AI sera traitée le 4 octobre, en dehors de la 5ème révision de la LAI. Le but est d'accélérer la procédure AI et de réduire le nombre de procédures.

Le projet prévoit de retourner de la procédure d'opposition à la procédure de préavis, et d'introduire pour les décisions de non-entrée en matière des frais modérés à payer en cas de recours aux tribunaux cantonaux des assurances sociales. En outre, il est prévu de restreindre le pouvoir de cognition également pour les questions de rente au niveau du tribunal fédéral des assurances. Le Conseil à l'égalité considère l'introduction d'une obligation de payer comme une discrimination des ayants droit à l'AI par rapport aux bénéficiaires d'autres assurances sociales.

Droit de recours des organisations de protection de l'environnement : le 6 octobre au Conseil des Etats
L'initiative parlementaire du Conseiller d'Etat Hans Hofmann relative à la restriction du droit de recours des organisations de protection de l'environnement sera débattue le 6 octobre. Le développement de cette question sera suivi, en raison de son parallélisme avec la LHand

5ème révision de la LAI : session d'hiver du Conseil national
A première vue, les débats auront lieu lors de la prochaine session d'hiver. Le but est de réduire le nombre des nouvelles rentes et le déficit de l'AI.

Comme mesure d'économie à long terme, il aurait fallu introduire l'optimisation de l'intégration professionnelle, ce qui n'est malheureusement pas le cas.

Nouvelle réglementation du financement des soins : on ne sait ni où ni quand
Le nouveau règlement du financement des soins sera probablement traité lors de la session d'hiver, dans le cadre de la révision de la loi sur l'assurance maladie. Pour délester les assureurs, deux modèles sont proposés, qui tous deux chargent ceux qui ont besoin de soins. Selon le projet, celui qui ne peut pas payer avec son propre revenu ou sa fortune devra s'adresser aux prestations complémentaires. Les personnes nécessitant beaucoup de soins ne seront ainsi jamais en mesure d'atteindre un revenu supérieur au minimum vital.

Code civil en matière de protection des adultes: on ne sait ni où ni quand
La consultation sur la révision du droit de la tutelle est terminée ; le message est en préparation. L'actuel droit de la tutelle du code civil est remanié profondément et transformé en protection de l'adulte. Fait nouveau, des mesures doivent être prises sur mesure, avec comme axe principal le droit à l'autodétermination des personnes nécessitant protection. La terminologie obsolète encore utilisée sera adaptée aux normes actuelles. La procédure sera réglée dans une loi fédérale sur la procédure auprès des autorités de protection de l'enfant et de l'adulte, séparément. Cette direction est à saluer, son développement sera surveillé en ce qui concerne la restriction de liberté dans les structures d'assistance.

Loi sur les langues : on ne sait ni où ni quand
En novembre 2004, la Commission des transports et des télécommunications (CTT) du Conseil national a décidé de donner suite à l'initiative parlementaire de Christian Levrat sur l'élaboration d'une loi sur les langues. Pour l'égalité des personnes handicapées, cela concerne en particulier la reconnaissance de la langue des signes. On suivra le développement de ce sujet.

NPF/RPT
Pour le droit à l'égalité et dans le cadre de la RPT, un document important est l'ébauche, maintenant disponible, de la loi-cadre sur les institutions destinées à l'intégration sociale des personnes invalides, la LISI. Le but est de garantir à toutes les personnes handicapées l'accès à une institution de soutien à l'intégration. Il est regrettable que le terme d' « invalide » n'ait pas disparu, ceci pour des raisons formelles apparemment. Malgré tous les nouveaux règlements, les différences entre les cantons seront significatives. Un égal traitement des personnes avec un handicap qui ont besoin d'une institution ne sera plus garanti.

Le Parlement siégera en session d'automne du 19 septembre au 7 octobre. Des informations détaillées à ce sujet se trouvent sous www.parlement.ch et www.admin.ch.

Trad. F. Pasquier

Brèves

BA/Début juin, le Conseil à l'égalité a nommé Olga Manfredi co-présidente et porte-parole en langue allemande. Comme son correspondant romand Cyril Mizrahi, Olga Manfredi est juriste. Elle est assistante à la faculté de droit de l'Université de Zurich et prépare sa thèse de doctorat. Au sein du Conseil, elle représente le groupe des handicapés physiques en chaise roulante.

TRAVAIL

Back to Work – une offre pour les employeurs

CB / Les contacts se nouent, les documents se préparent, les manifestations se dessinent. Notre campagne, dotée maintenant du nom dynamique que vous voyez en titre, prend de la consistance. On lui choisit un beau logo, différent des volutes et tourbillons élégants que l'on voit partout. Seule sa couleur magenta sera celle d'AGILE. Pour l'instant on n'en dira pas plus!

Mais cela, ce n'est que le décor. L'essentiel, c'est que des manifestations se préparent dans différents cantons. Il s'agit de démontrer à des employeurs qu'on peut maintenir dans son emploi une personne qui devient handicapée. Il est aussi possible de prendre à son service quelqu'un qui l'est déjà. La preuve, certains le font déjà. Si l'on ajoute à cet argument la démonstration des coûts engendrés par un changement de personnel, on peut espérer convaincre les patrons et les responsables de ressources humaines. Les réponses que pourront donner les représentants des Offices AI aux questions des employeurs concernant les frais et le suivi assumés par cette institution ou la faible quantité de documents à remplir sont évidemment aussi d'une importance primordiale.

En Suisse alémanique, une manifestation se prépare activement avec l'Office AI de Nidwald. Elle aura lieu le 17 novembre, une table ronde de "5 à 7".

Dans le canton de Bâle campagne, AGILE organise une rencontre analogue avec la Chambre du commerce.

En Suisse romande, si le projet valaisan est en attente, les pourparlers se poursuivent avec l'Office AI du canton de Fribourg.

C'est finalement dans le canton de Neuchâtel, siège du secrétariat romand d'AGILE, qu'aura lieu la première manifestation romande. La Chambre neuchâteloise du commerce et de l'industrie invitera elle aussi les employeurs à un "5 à 7". L'Office AI est prêt à collaborer et, selon la vieille formule, "il n'y a plus qu'à" organiser.

VOYAGES ET TRANSPORTS

Quand on voyage… on a besoin d'un billet !

Rédigé par Simone Leuenberger

Vous est-il déjà arrivé de devoir acheter un billet de train à la dernière minute ? Avez-vous réussi à le prendre au distributeur ou avez-vous dû faire une queue interminable devant le guichet, faute de pouvoir utiliser le distributeur, en raison de votre handicap ? Si vous vous êtes trouvés dans ce dernier cas, alors réjouissez-vous : selon la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand), la nouvelle génération de distributeurs automatiques de billets devra être d'un accès plus aisé. Jusqu'à quel point ils le seront vraiment, c'est ce que sont en train de négocier les entreprises de transport et le Bureau suisse « Personnes handicapées et transports publics » (HTP).

Une solution particulière pour amadouer les handicapés ? Non merci !
Il fallait s'y attendre : les entreprises de transport se font une tout autre idée que le HTP de ce que doit être un distributeur automatique adapté aux handicapés. Or les décisions qui seront prises auront une très large portée politique : tous les autres fournisseurs de distributeurs s'inspireront des directives dont on va convenir. C'est pourquoi le HTP a convié les organisations de handicapés concernées à participer à une séance d'information sur les nouveaux distributeurs proposée par les entreprises de transport ; elle sera suivie d'une table ronde qui permettra de débattre de la question.

Les entreprises de transport prévoient les solutions suivantes : les distributeurs ne seront pas complètement accessibles à tous les handicapés. Les aveugles demeureront dans l'impossibilité de les utiliser, puisqu'on ne peut pas se passer de l'écran tactile. Les malvoyants ne pourront, quant à eux, les employer qu'avec une difficulté qui variera en fonction des conditions d'éclairage. Quant aux voyageurs en chaise roulante, seuls ceux qui ont des bras assez longs et assez vigoureux pour atteindre l'écran, le lecteur de carte ou la fente pour introduire l'argent pourront obtenir leur billet. Telle qu'elle est prévue, la hauteur de ces éléments de commande ne satisfait pas aux exigences (110 cm de haut au maximum).

Les entreprises de transport n'entendent pas pour autant renoncer aux rentrées correspondant aux billets des usagers handicapés. Elles proposent donc une solution spécialement conçue pour eux. Cette solution, c'est le ticket MMS, reçu par téléphone portable. L'idée est la suivante : on commande son billet via un numéro de téléphone gratuit et il nous est délivré en retour sous forme de MMS. Si le client ne possède pas de téléphone portable ou si son téléphone est défectueux, le contrôleur peut téléphoner au point de vente pour savoir si le voyageur en question a bien acheté un billet. Ce ticket MMS spécial, payable par carte de crédit ou sur facture envoyée après coup sans frais supplémentaires, ne serait destiné qu'aux seules

personnes qui ne peuvent pas se servir des distributeurs. Elles devraient donc se faire enregistrer.

Une véritable solution de rechange doit faciliter la vie de la clientèle

Mais ce système d'apparence alléchante est tout sauf conforme à la LHand. L'obligation de se faire enregistrer est discriminatoire, car elle ne s'applique qu'aux personnes handicapées et elle interdit aux touristes, par exemple, d'utiliser le système. Elle est en outre discutable, pour des raisons qui relèvent de la protection des données.

Le HTP et les organisations de handicapés savent bien que leurs revendications ne peuvent pas encore être toutes satisfaites dans la pratique. Cependant, ils veulent un distributeur de billets adapté à la majorité des handicapés. Ce but pourrait être atteint de la manière suivante : les distributeurs seraient pourvus d'un microphone permettant aux clients de commander leur billet auprès d'un centre d'appels. Le centre d'appels ferait en sorte que le billet désiré puisse être retiré de l'appareil après paiement. Un enregistrement ne serait nécessaire que pour ceux qui, faute de pouvoir exécuter l'opération de paiement, s'acquitteraient de la facture après coup. Les frais supplémentaires entraînés par ce dispositif ne dépasseraient pas un pour-cent du coût par appareil.

Bien sûr, cette variante a aussi ses inconvénients : la discrétion n'est pas garantie ; un bruit de fond important peut rendre la compréhension difficile et on peut devoir attendre avant d'obtenir la liaison avec le centre d'appels. C'est là que le ticket MMS sans enregistrement pourrait intervenir comme solution d'appoint. Mais il y aura toujours quelques handicapés qui seront également exclus de ce système. Pour eux et, si la technique se met à cafouiller, aussi pour tous les autres, il est indispensable que le règlement actuellement en vigueur continue de s'appliquer : quiconque ne peut se procurer de titre de transport en raison de son handicap est autorisé à monter dans le train ou le bus et à prendre son billet auprès du contrôleur. Et si personne ne vient, le voyage est gratuit.

Les dispositions de la LHand doivent être appliquées

Les négociations doivent être terminées à la fin septembre. Plusieurs entreprises de transport sont sur le point de remplacer leurs distributeurs et elles ont besoin d'une solution adaptée aux personnes handicapées. En effet, les nouveaux appareils seront encore en fonction après le délai transitoire de 10 ans prévu par la LHand ; ils doivent donc satisfaire aux exigences de la loi.

La bases légales exigent que les handicapés puissent accéder à tous les dispositifs d'émission de billets proposés : ceci implique que, s'il y a des automates, ils doivent être accessibles aux handicapés, même s'il est possible d'acheter son billet au guichet du même endroit. On ne peut déroger à ce principe qu'au cas où les adaptations nécessaires seraient disproportionnées. Ce qui est disproportionné et ce qui ne l'est pas, ce sera en fin de compte aux tribunaux d'en décider. Mais nous avons déjà quelques repères : l'adaptation est d'autant plus justifiée que le nombre d'utilisateurs d'un bâtiment, d'un dispositif ou d'une prestation est élevé. Si ce nombre est petit, il faudra tout de même procéder à une adaptation lorsqu'il est très important pour les personnes handicapées d'avoir accès au service en question. Il va

de soi que les coûts entraînés par un aménagement conforme aux besoins des handicapés doivent aussi être pris en considération.

Les négociations ont déjà montré une chose : notre position s'est renforcée depuis quelques années. Il y a peu encore, toute concession des entreprises de transport dépendait de leur bon vouloir. Maintenant, nous pouvons nous appuyer sur des bases légales. Les normes établies par la LHand étant vraiment minimales, il est d'autant plus important d'exiger qu'elles soient véritablement respectées.

Sources :

Documentation du HPT, de Égalité Handicap et des entreprises de transport

Trad. S. Colbois

FORMATION ET CULTURE

La formation – une tâche qui tient à coeur à AGILE

Rédigé par Theresa Giancotti

Depuis février 2002, je travaille à trente pour cent en qualité de responsable du secteur de la formation, auprès d'AGILE. Pour des raisons personnelles – j'habite depuis près de deux ans en Allemagne – j'ai renoncé à mon mandat avec effet à la fin août. C'est l'occasion pour moi de me livrer à une rétrospective des questions de formation, considérées du point de vue d'AGILE, tout en permettant à Catherine Corbaz, qui doit me succéder, de se présenter (cf. ci-après).

Dans ses directives de 1998 pour le secteur de la formation, AGILE définit ses buts en la matière et déclare en substance :

"La formation telle que la conçoit AGILE a pour objectif de donner aux personnes handicapées les compétences nécessaires à leur autonomie et au développement de cette autonomie, ceci en particulier par le biais de la politique sociale et des relations publiques (utilisation des médias). AGILE forme donc en particulier les personnes qui seront actives en politique sociale dans les associations, employés ou bénévoles. AGILE utilise aussi son travail de formation pour renforcer sa fonction d'avant-garde et de charnière entre les différents groupes de handicapés.". Nos cours s'adressent, suivant leur sujet, "aux personnes handicapées et à leurs proches, au personnel d'associations d'entraide, voire d'aide aux handicapés et à toute autre personne intéressée.". Ce qui implique qu'il peut s'agir aussi bien d'employés que de bénévoles.

Cela étant, je considère donc la formation comme

- un instrument pour parvenir à réaliser nos buts en matière de politique sociale et de rendre le plus grand nombre possible de personnes handicapées capables de défendre elles-mêmes leurs intérêts de manière active. Pour cela, il faut d'une part leur transmettre savoir et information, et d'autre part, leur montrer dans le détail de quelle manière il est possible de mettre en pratique les connaissances acquises. C'est à quoi servent, par exemple, nos séminaires concernant le travail avec les médias, le lobbying, l'égalité, les débuts dans l'activité politique, etc. ;
- un moyen d'accroître la compréhension réciproque des personnes handicapées. Au cours des séminaires que nous suivons ensemble, nous apprenons à mieux connaître les problèmes et les besoins de chacun d'entre nous. Ce qui nous permet d'élaborer des stratégies communes et de comprendre les intérêts divers des organisations membres d'AGILE ;
- une manière de prendre conscience de nos propres aptitudes et compétences, que nous pouvons ainsi développer par le biais du travail d'entraide des personnes handicapées. Au moyen des séminaires concernant l'introduction du dossier bénévolat, nous contribuons à ce que le travail bénévole soit reconnu et

> en accordant notre soutien aux cours visant à établir un bilan des compétences individuelles, nous favorisons le développement de la faculté de décrire en toute conscience de soi ses propres points forts.

C’est pourquoi j’estime que la formation doit inclure la réalisation de projets tels l’adaptation d’un moyen, qui ait donné toute satisfaction pour l’établissement d’un bilan des compétences, aux possibilités et aux besoins spécifiques des personnes handicapées, ou l’accessibilité de la documentation relative au dossier bénévolat à toutes les personnes non en mesure d’utiliser la version disponible, du fait, par exemple, qu’il leur faut un fil conducteur transmis électroniquement ou une impression en gros caractères.

J’espère avoir réussi, durant ces trois années, à donner une impulsion dans ce sens et souhaite que mes efforts laissent quelques traces. Je suis très heureuse qu'AGILE ait engagé, en la personne de Catherine Corbaz, une spécialiste qui ne manquera pas de poursuivre ce travail avec élan et compétence.

Autoportrait de la nouvelle responsable de formation

Rédigé par Catherine Corbaz (née en 1964)

Depuis bientôt 10 ans je travaille dans la formation d'adultes et l'animation. Les problèmes d'intégration des minorités m'ont toujours intéressée. Suite à ma licence en sciences économiques, j'ai travaillé dans l'Administration fédérale, puis après une période de chômage, je suis partie avec le CICR. A mon retour, j'ai découvert l'autre face des conflits en travaillant à Appartenances (Lausanne), dans un programme de promotion de la santé pour les migrants.

J'ai ensuite repris le poste de responsable de formation pour la Suisse romande chez Procap - pour les personnes avec handicap, en 2001. Parallèlement j'ai validé mes compétences d'animatrice en suivant les cours pour l'obtention du brevet fédéral de formatrice d'adultes, que j'ai obtenu en 2003.

Désireuse de poursuivre mon travail pour la défense des droits des personnes handicapées, je me réjouis beaucoup de travailler chez AGILE, car la politique sociale est un domaine qui m'a toujours intéressée. C'est aussi un domaine, où la formation est un outil fondamental. La perspective de travailler au niveau national me permettra de mieux comprendre et saisir les sensibilités, parfois différentes en formation.

Pour moi la formation dans son sens large est un instrument qui permet à l'être humain de s'ouvrir à de nouveaux horizons, de prendre confiance en soi et d'accroître son autonomie. C'est aussi un moyen de faire avancer les causes que l'on pense justes. Enfin, la formation offre des techniques qui permettent de mettre en pratique le processus démocratique et de citoyenneté, comme avec le FORUM OUVERT.

Programme de formation AGILE - PROCAP

Pour vous inscrire, merci de vous adresser à l'association organisatrice.

Assurance-chômage et invalidité : quels sont vos droits (Assurances sociales)

Bien souvent, dans l'attente de l'octroi d'une rente d'invalidité ou lors de la modification d'une rente de l'assurance-invalidité fédérale, les assuré-e-s se trouvent dans une situation financière embarrassante. Il existe, notamment en ce qui concerne l'assurance-chômage, des solutions à explorer. Comment procéder ? Quels sont les droits des assurés ? Leurs obligations ? Le découvrir est l'objectif de cette journée.

Date/lieu :	25 octobre 2005 à Yverdon-les-Bains
Public-cible :	toute personne avec un handicap
Intervenant :	François Wagner, expert en assurances sociales
Organisation :	Procap

Le deuil : une étape dans la vie (Développement personnel)

Réfléchir ensemble à la mort : sa place dans la vie, les expériences avec la mort, le processus de deuil avec ses étapes, ses émotions, ses adaptations et le ré-ancrage dans la vie avec l'acceptation de la perte d'une personne aimée.

Date/lieu :	11 novembre 2005 à Bienne
Public-cible :	toute personne avec un handicap
Intervenante .	Christine Donzé, assistante sociale, responsable du secteur bénévole chez Caritas Jura
Organisation .	Procap

Le lobbying en action : un mode d'emploi du travail de pression au niveau national (Politique sociale)

Voir page suivante

Date/lieu :	18 novembre 2005 à Lausanne
Public-cible :	spécialistes bénévoles ou employés actifs dans le lobbying pour leur organisation
Intervenants .	Alain Bovard, lobbyiste, Amnesty International, section Suisse, et Catherine Corbaz, responsable de formation AGILE
Organisation .	AGILE

Le lobbying en action : un mode d'emploi du travail de pression au niveau national (Politique sociale)

Le lobbying représente un ensemble de techniques qui devraient permettre, lorsqu'elles sont efficaces, d'influencer une décision publique dans un sens favorable aux intérêts de celui qui les utilise ou du groupe qu'il représente.

Pour participer à ce travail d'influence, il importe de connaître les techniques et les instruments qui en assurent le succès. Que ce soit au Parlement fédéral ou cantonal, le lobbying est souvent perçu comme un travail de spécialiste. Y participer et influer sur les décisions du parlement est un travail que chaque association doit faire pour défendre les intérêts de ses membres.

Au cours de cette journée, les participant-e-s profiteront de l'expérience d'un spécialiste, qui leur dévoilera ses secrets pour mettre en place une stratégie réussie de lobbying et quelques-uns de ses trucs !

AGILE Entraide Suisse Handicap
Catherine Corbaz, responsable de formation
Effingerstr. 55
3008 Berne
Tél. 031 390 39 39
Fax 031 390 39 35
E-mail info@agile.ch

procap pour personnes avec handicap
Rue de la Flore 30
2500 Bienne 3
Tél. 032 322 84 86
Fax 032 323 82 94
E-mail formation@procap.ch

COULISSES DU HANDICAP

Un engagement à l'étranger ? Possible, même avec un handicap!

Rédigé par Simone Leuenberger

„Après ma scolarité obligatoire, j'ai travaillé au pair en France.“ „Grâce à mon stage en Angleterre, j'ai pu parfaire mes connaissances d'anglais et vivre une expérience professionnelle.“ „Un engagement en Afrique m'a permis de me faire une idée de la coopération au développement.“

Pouvez-vous également émailler votre curriculum vitae de telles mentions de séjours à l'étranger? Ou bien avez-vous déjà renoncé à ces rêves de jeunesse et pensez-vous que de toute manière, personne ne voudra de vous à cause de votre handicap?

L'initiative propre encouragée

En Suisse déjà, les personnes handicapées sont sous-représentées dans le monde du travail, décrochent peu de stages ou d'engagements volontaires. Ce phénomène est encore bien plus marqué s'agissant des séjours à l'étranger. Rares sont en effet les handicapés qui étudient hors de leur pays, travaillent un an au pair, accomplissent un stage ou un travail volontaire dans l'aide au développement par exemple.

C'est également ce qu'a constaté l'Institut Independent Living de Stockholm. Avec le soutien du gouvernement suédois, il a conçu un site Internet proposant des informations sur des universités, des stages et des engagements volontaires dans de nombreux pays. Cette base de données n'est disponible qu'en anglais mais ses informations sont accessibles à tout un chacun et gratuites. Elle ne prétend par ailleurs pas à l'exhaustivité et voit son volume enfler régulièrement.

L'offre se limite à une simple transmission de renseignements. Aucune place de stage ou d'étude n'est proposée. C'est à l'initiative personnelle qu'il est fait appel. La personne qui entend saisir sa chance et prouver ses capacités à l'étranger pour y faire une expérience doit elle-même se mettre en contact avec les employeurs concernés. On trouve des adresses d'organisations ouvrant leurs programmes aux handicapés et des informations sur l'accessibilité, les possibilités de logement, les transports et l'assistance personnelle. Grâce aux informations réunies, celles et ceux qui ne peuvent pas déjà compter sur des contacts hors de leurs frontières nationales ont ainsi accès à une base solide leur donnant une idée des possibilités de séjour à l'étranger.

Study and Work Abroad for All – Étude et travail à l'étranger pour tous

La base de données se subdivise en deux branches. La première s'intitule "Study abroad" – en français: étudier à l'étranger – et donne une liste d'universités sur laquelle figurent déjà plus de 1000 lieux de formation. Des sites d'études assez peu connus comme Hong Kong, Israël ou le Costa Rica y sont aussi cités. Un lien permet de contacter les diverses universités d'un pays. La plupart des indications

proviennent d'Internet. Les universités qui ne font pas mention d'étudiants handicapés ne sont pas portées sur la liste, ce qui ne signifie pas que ces derniers ne peuvent pas y suivre de formation. A chacun de se renseigner à ce sujet ! L'autre lien donne des informations complémentaires susceptibles d'intéresser les handicapés séjournant dans le pays considéré. Cette page propose p. ex. une liste d'organisations spécialisées.

La rubrique consacrée à la Suisse mentionne deux universités (Zurich et Lausanne), plusieurs liens sur la vie et les études en Suisse, un rapport sur la situation des étudiants handicapés dans notre pays et les sites Internet d'AGILE et du ZSL (centre pour une vie autonome) Zurich.

Dans la deuxième branche de la base de données, les personnes désireuses de travailler à l'étranger trouveront une liste d'organisations offrant des postes à échanger, des stages ou des emplois. La liste nomme aussi quelques bureaux de placement disposant d'informations spécifiques pour les personnes handicapées en quête d'emploi. Adecco France y est par exemple citée comme l'agence proposant le plus d'emplois pour les personnes handicapées.

Les organisations et les entreprises prêtes à embaucher des personnes avec un handicap peuvent s'inscrire elles-mêmes sur une liste. Pour le moment, on en répertorie 45, surtout des organisations de handicapés. La palette de leurs activités est cependant très diverse : l'entraide et l'aide spécialisée, les organisations d'aide financière et matérielle, les établissements sportifs et de réhabilitation, les organisations actives sur le plan politique - chacun y trouvera son compte ! Des organisations dont le but premier n'est pas l'aide aux handicapés comme Amnesty International y figurent également. On notera que toutes ces associations proviennent des pays les plus divers. Albanie, Ghana et Népal côtoient par exemple la Nouvelle-Zélande, le Canada et les États-Unis.

Les handicapés : des personnes de valeur

La nouvelle plate-forme poursuit deux objectifs majeurs. D'abord, multiplier les chances de trouver un séjour à l'étranger pour des handicapés. La quantité d'informations fournie y contribue certainement.

Ensuite, exercer une influence sur les entreprises et les universités pour faire en sorte qu'elles reconnaissent que les handicapés possèdent des capacités et ne sont pas seulement facteurs de problèmes. Ne pas tirer parti du potentiel de ces personnes revient à se passer de tout un éventail de capacités et d'expériences. Bien sûr, il est impossible d'engager n'importe quel handicapé au même poste de travail. Il est nettement souligné que les exigences en termes d'accessibilité divergent. Un obstacle pour une personne ne doit pas en constituer un pour une autre. Un poste accessible uniquement par des escaliers peut par exemple être occupé par une personne handicapée de la vue ou de l'ouïe.

Sur le site Internet, les entreprises et les organisations trouveront un guide les aidant à formuler une charte en matière de handicap. Trois exemples illustrent très concrètement à quoi une telle charte pourrait ressembler. AT&T est par exemple mise en avant: dans ses lignes directrices, la plus grande entreprise de télécommunication américaine se prononce très clairement en faveur de l'égalité de

traitement des personnes handicapées à qualification égale. Elle suit et évalue les efforts d'intégration au plan interne.

Les entreprises et organisations intéressées trouvent également des informations sur la manière de concevoir leur site Internet de façon à répondre aux besoins des handicapés. Une liste leur permet de contrôler la mesure dans laquelle elles tiennent déjà compte des préoccupations des candidats avec un handicap et comment elles peuvent activer et suivre efficacement leurs propres efforts dans ce sens. Les questions de la liste sont très complètes. Quelques-unes ont trait à l'entreprise elle-même : a-t-elle des lignes directrices concernant les handicapés assorties d'un plan d'action et dispose-t-elle des fonds pour le mettre en oeuvre ? Une ou plusieurs personnes sont-elles chargées des handicapés ? D'autres questions portent sur les diverses formes de handicap : est-il possible de contacter en temps utile des interprètes connaissant la langue des signes? L'acoustique est-elle bonne pour des malentendants ? Qu'en est-il des conditions d'éclairage pour les personnes souffrant d'un problème visuel ? Les instructions pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage sont-elles adaptées à leurs besoins ? Que fait l'entreprise pour garantir un accès aux personnes souffrant d'un handicap physique ? Le troisième type de questions concerne l'environnement de l'entreprise : comment se présente le réseau de transport et quelles sont les possibilités de logement pour des handicapés ?

Un large cercle de personnes a donc tout intérêt à consulter ce site Web : les employeurs désireux de tirer parti du potentiel que représente les travailleurs avec un handicap, les handicapés voulant changer d'air, les organisations spécialisées et les autres envisageant de proposer un stage à des handicapés venus de l'étranger. Mais au fait, qu'est-ce que vous attendez ?

Sources :

- http://www.independentliving.org/studyworkabroad inkl. Links
- Checklist for Inclusion, Mobility International USA

Trad. TraducSion

Des efforts sont nécessaires pour l'intégration réelle des personnes déficientes auditives

Rédigé par Sibylle Gurtner May, étudiante malentendante à la Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH)

Situation de départ

La filière pédagogique de la HfH pour malentendants et sourds compte deux étudiantes ayant une déficience auditive; je suis l'une d'elles. Jusqu'ici, je n'ai connu que l'école intégrative, c.-à-d. que j'ai toujours suivi l'école ordinaire, puis j'ai fait mes études à l'Université de Fribourg.

C'est en 2002, au congrès "Deaf Way II" de la Gallaudet University de Washington DC (Etats-Unis) auquel participaient aussi bien des personnes handicapées de l'ouïe qu'entendantes, que j'ai eu un déclic par rapport à l'intégration des déficients auditifs. Tous les exposés étaient traduits de la langue vocale en langue des signes (resp. l'inverse), et nous disposions en plus d'un système de Real Time Captioning, c.-à-d. que tout ce qui se disait était écrit simultanément et projeté sur un écran. Je pouvais donc comprendre par l'écoute et la lecture labiale, ou encore en lisant les sous-titres; cela m'a permis de tout comprendre sans jamais devoir demander à l'intervenant de répéter. Ce fut une toute nouvelle expérience pour moi de voir mon handicap auditif "disparaître" quand les conditions pour comprendre sont remplies. Mon seul "handicap" au congrès était mon manque de connaissances en langue des signes américaine et en langue anglaise!

Quant à mes études à la HfH, je m'attendais un peu à ce que l'intégration des handicapées auditives que nous sommes ne se fasse pas tout à fait sans problème. Je sais d'expérience que nombre de personnes "bien-entendantes" ont des difficultés, malgré la bonne volonté qui existe (presque) toujours, à s'accommoder à la communication et à l'enseignement adaptés aux besoins des personnes déficientes de l'ouïe et à mettre en pratique ces méthodes de manière conséquente. Je m'attendais toutefois à ce que la HfH ait certaines exigences vis-à-vis d'elle-même, me permettant ainsi de partir du principe que l'intégration constitue une chose qui va de soi. Jusqu'ici, notre quotidien à la HfH consistait à devoir régulièrement insister pour que les conditions de notre intégration soient remplies. Cela me semble contradictoire: la HfH n'arrive pas (encore) à réaliser les objectifs qu'elle stipule dans les modules éthique, coopération et intégration. Pourquoi en est-il ainsi? Quelles sont les bases de la HfH dans le domaine de l'intégration des étudiants handicapés? C'est dans le but de trouver la réponse à ces questions que j'ai (SGM) réalisé une interview de Josef Steppacher (JS), responsable du département des professions d'enseignants du domaine de la pédagogie curative.

L'interview

SGM: Dans quel domaine de ton quotidien professionnel as-tu affaire à des étudiants handicapés? Quels types de handicaps ont-ils?

JS: Dans ma vie professionnelle, j'ai affaire à des étudiants ayant des déficiences visuelles ou auditives, et ce à des niveaux différents. Mais il existe aussi des personnes souffrant d'un handicap qui ne se déclarent pas, qui ne se défendent pas ou ne sont pas épaulées par un lobby; je pense p. ex. aux personnes claustrophobes dont les capacités d'apprentissage sont sérieusement compromises par la peur que leur inspire un lieu comme le Sihlhof. On a tendance à oublier ce groupe de personnes parce qu'elles ne se manifestent pas en tant que telles. S'y ajoutent régulièrement des étudiants ayant de sérieux problèmes psychiques et nécessitant notre soutien.

SGM: Comment définirais-tu personnellement la notion d'"intégration des personnes handicapées" au sein de la HfH, que recouvre-t-elle? A quel moment est-elle réussie à ton sens?

JS: La HfH aurait besoin d'un document tel qu'il existe déjà pour le "gender mainstreaming". Je peux transmettre ici ce que je suppose être la philosophie tacite de l'établissement: une phrase des lignes directrices stipule que la forme et le contenu doivent être compatibles, c.-à-d. que nos théories doivent se concrétiser dans nos rapports avec les étudiants, dans la communication avec eux. Autrement dit, nous ne devons pas nous contenter de "prêcher" l'intégration, mais il s'agit aussi de la mettre en œuvre en prenant des mesures en matière de construction qui prennent en compte les besoins de ces personnes (accessibilité en fauteuil roulant, boucles magnétiques etc.). D'autre part, je pense qu'il serait nécessaire, en début d'année scolaire, de familiariser les collaboratrices et collaborateurs du département avec certaines spécificités. On ne peut pas attendre des enseignants spécialisés qu'ils sachent d'office correctement mettre en pratique leurs connaissances théoriques. Enfin, nous avons maintenant à la HfH une collaboratrice chargée des questions d'égalité qui a pris son service la semaine dernière. Elle a deux tâches: l'égalité des femmes et des hommes, ainsi que l'égalité des personnes handicapées et non handicapées. Elle élaborera un concept relatif à l'égalité des personnes handicapées.

Pour être en mesure d'apprécier la réussite d'une intégration, on devrait pouvoir relever des informations sur la manière dont les étudiants la vivent. A la fin de leurs études, on devrait leur demander comment les choses se sont passées pour eux, ce qu'ils auraient souhaité en plus. La satisfaction des personnes concernées, voilà qui serait un critère.

SGM: Quelle est "l'histoire" de l'intégration d'étudiants handicapés au sein de la HfH?

JS: Cette "histoire" est parallèle à celle d'autres institutions formatrices, et elle n'est pas brillante. Les handicapés n'ont pas été admis dès le début. Cela a changé avec l'avènement des mouvements pour l'intégration, les mouvements d'émancipation.

SGM: Depuis quand existe-t-il des enseignants handicapés à la HfH? Combien sont-ils? Sont-ils particulièrement recherchés?

JS: Dans les années 80, l'Ecole de naturopathie employait pour la première fois une enseignante handicapée physique; par la suite, nous avons sciemment cherché à avoir des enseignants concernés par le handicap. Il ne s'agit pas de donner un

bonus aux personnes handicapées lorsqu'elles posent leur candidature, mais à conditions égales, nous privilégions une personne handicapée.

SGM: Actuellement, l'école compte un enseignant déficient auditif. Y a-t-il d'autres enseignants ayant un handicap visible?

JS: Non.

SGM: Comment as-tu été préparé à intégrer des étudiants handicapés?

JS: Les informations ont suivi deux voies différentes: d'une part, les personnes handicapées se sont annoncées elles-mêmes en déclarant leurs besoins. Je préfère personnellement que les étudiants handicapés viennent s'annoncer et se présenter. D'autre part, les responsables de secteurs ont signalé p. ex. la présence d'une étudiante handicapée de l'ouïe accompagnée d'une interprète, en précisant ce à quoi il fallait faire attention.

SGM: Qui est censé assumer la responsabilité d'une intégration? Est-ce l'institution, ou l'enseignant ou les étudiants? Autrement dit: est-ce la HfH qui intègre des handicapés ou est-ce que les handicapés s'intègrent à la HfH? Je cite un exemple: au début de ses études, une étudiante déficiente auditive en pédagogie pour sourds et malentendants pensait qu'elle rencontrerait peu de difficultés à suivre les cours du fait que cet établissement forme des spécialistes du travail avec des personnes déficientes auditives. Or, en réalité, les autres étudiants et les enseignants oubliaient régulièrement de créer les conditions permettant à cette étudiante de les comprendre acoustiquement. Et ce malgré le fait qu'elle ait fait savoir à plusieurs reprises ce dont elle avait besoin. Finalement, cette étudiante s'est accommodée du fait de ne pas être entièrement prise en compte et de ne pas se voir attribuer d'accès complet à l'information. Elle se dit: "Cela me demande trop d'énergie de me manifester encore et encore. Je préfère utiliser mon énergie pour comprendre. Je me suis adaptée. C'est ainsi que se passent les choses entre entendants." Qu'en penses-tu? S'est-elle résignée, ou a-t-elle trouvé un modus vivendi réaliste?

JS: Elle s'est résignée. Pour moi, cela signifie que l'enseignant se met dans une position où il s'attend à ce que l'étudiante se manifeste de toute manière en temps voulu. Le fait de se retirer dans la résignation ne saurait être le but, cela ne devrait pas arriver. Il faudrait pouvoir attendre davantage que le strict minimum.

SGM: Un autre exemple: deux étudiants déficients auditifs, également en pédagogie pour sourds et malentendants, se font connaître en tant que tels auprès des autres étudiants et des enseignants dès le début du cycle. Sans trop tarder, la classe se donne beaucoup de mal en utilisant systématiquement le microphone de l'appareil FM, et ce malgré le fait que cela modifie et ralentisse la communication. L'enseignante s'efforce, elle aussi, à adapter ses cours aux besoins des deux étudiants handicapés auditifs. Ces derniers exigent-ils à juste titre que les cours soient adaptés à leurs besoins, même que cela constitue un handicap pour les autres étudiants et pour l'enseignante du fait d'un surcroît d'efforts à fournir? Où se situe la limite?

JS: Oui, ces étudiants peuvent attendre que l'on fasse attention à eux. On peut tout à fait demander que le microphone soit utilisé, que chacun articule clairement et ne parle pas trop vite, etc. Ce principe devrait être érigé en standard.

SGM: La HfH a-t-elle l'ambition d'être considérée comme un exemple, ou suffit-il que son standard corresponde à celui de l'école ordinaire/de l'université? (Exemple: une étudiante sourde de l'Université de Zurich, n'étant pas en mesure de comprendre l'enseignant, décide de sauter certains cours pour étudier chez elle.)

JS: La HfH devrait offrir davantage pour accéder au statut d'exemple. Puis ces critères devraient également être appliqués à l'université. Mais il est évident que les exigences posées à la HfH sont plus élevées.

SGM: Selon toi, de quelles mesures la HfH aurait-elle besoin?

JS: Nous devrions veiller à être mieux préparés aux différentes formes de handicaps et ne pas seulement agir lorsqu'un cas concret se présente. Nous devrions p. ex. munir tous les panneaux de Braille et doter davantage de salles d'une isolation acoustique, pas seulement une. L'accès à différents locaux n'est pas idéal pour les personnes handicapées physiques. On pourrait inscrire l'intégration sur la liste de contrôle lors de l'intervision des enseignants, pour permettre de connaître les réactions des uns et des autres à ce sujet. D'autre part, les feuilles d'évaluation concernant les cours ne comportent pas encore la mention indiquant si ceux-ci ont été conçus en fonction des besoins des étudiants handicapés.

Commentaire: l'intégration constitue un handicap
L'intégration handicape car elle empêche les enseignants non handicapés de donner leurs cours de manière habituelle. Elle perturbe les cours et entraîne un surcroît de travail pour les enseignants.

L'intégration handicape quand on ne la prend pas en compte dès le début: si les conditions dans lesquelles les cours sont donnés ne permettent pas aux étudiants handicapés de comprendre la matière, ceux-ci sont défavorisés – et obligés de faire quelque chose que les étudiants non handicapés n'ont pas besoin de faire: demander que l'on fasse attention à eux.

L'intégration handicape car elle doit être mise en œuvre de manière consciente; elle ne se réalise pas "comme ça", à titre accessoire.

Dans un exposé, Toni Kleeb, directeur de l'école professionnelle pour déficients auditifs, défendait la thèse: "Il n'existe fondamentalement pas de places de formation et de travail adaptées aux besoins des personnes déficientes auditives." Il ajoutait: "Les deux parties sont appelées à faire des efforts d'adaptation, mais je constate régulièrement que ce sont les personnes handicapées de l'ouïe qui, en cas de doute, fournissent ces efforts. Elles doivent s'intégrer dans un monde professionnel fait pour les entendants, même si les conditions ne sont pas adaptées à leur handicap." Ces affirmations laissent songeur – et illustrent bien la réalité à laquelle les déficients auditifs sont confrontés. Dans ce domaine, la HfH a un rôle important à jouer: elle peut se donner pour objectif de devenir une institution, une haute école qui prend en compte les besoins des handicapés (auditifs). L'intégration des étudiants handicapés

au sein de la HfH est un processus auquel le plus grand nombre devrait contribuer pour rendre cette voie acceptable et couronnée de succès pour tous.

Il n'est pas possible d'énumérer, une fois pour toutes, les conditions dont p. ex. les étudiants handicapés auditifs ont besoin pour se sentir intégrés. Ces conditions sont variables – telle étudiante malentendante nécessitera un appareil FM, mais pas telle autre, une troisième aura besoin de se faire accompagner par une interprète en langue des signes, etc. En revanche, il est possible d'évaluer le degré de satisfaction des étudiants handicapés. Les enseignants sont en mesure de concevoir les cours de façon à mieux prendre en compte les besoins des handicapés. Et il est possible d'inscrire l'intégration dans les lignes directrices de la HfH.

Sources:

- Toni Kleeb, Kernaussagen – Thesen zur Berufsbildung hörbehinderter Menschen, Exposé présenté à l'Ecole professionnelle pour déficients auditifs BSFH de Zurich (21.4.04)
- Interview de Toni Kleeb, dans: S. Wagner, T. Spillmann, Augenblicke für das Ohr / Der Mensch und sein Gehör, Zurich 2004

Trad. M. Viredaz

MEDIAS ET PUBLICATIONS

La rampe - Rouge à lèvres et maladie de Charcot - un livre de Diana Carter

Rédigé par Paulette Wyss

C'est une émission de télévision qui m'a fait connaître cette jeune femme à l'occasion de la parution de son livre.

Une jeune femme ravissante, coquette, qui organise une soirée dansante chez elle ou qui choisit des sous-vêtements affriolants ! Une jeune femme avec un enfant, un ami ! Banale en somme ! Ce n'est pas si sûr : Diana Carter est tétraplégique, elle parle avec beaucoup de difficulté, elle est atteinte d'une maladie de Charcot appelée aussi SLA (sclérose latérale amyotrophique). Ce nom barbare désigne une des plus cruelles maladies neuromusculaires. Elle est due à une affection dégénérative du système nerveux central. Elle se traduit par (je cite ici la postface du Professeur Vincent Meininger, neurologue, Directeur du Centre SLA de l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris) « une disparition progressive de certains groupes de cellules nerveuses. Ce sont les cellules qui commandent les muscles, ou motoneurones, qui sont atteintes. Le rôle des motoneurones étant de transmettre les signaux du cerveau aux muscles, leur atteinte entraîne une difficulté croissante à la commande musculaire et des paralysies progressives avec des handicaps moteurs plus ou moins importants. Les fonctions intellectuelles de ces malades restent rigoureusement intactes. Leur lucidité, leur sensibilité demeurent le plus souvent remarquables mais, ne pouvant faire le moindre geste ou émettre le moindre son, ces patients sont prisonniers de leur propre corps ».

Si j'ai choisi de vous présenter ce livre, ce n'est pas pour « faire du misérabilisme ». Je suis sûre que Madame Carter m'en voudrait énormément. C'est d'abord pour faire connaître cette maladie de plus en plus fréquente dans l'hémisphère nord. C'est surtout pour rendre témoignage de la vitalité, de l'énergie, de l'amour qui émanent de cet ouvrage. Peut-être n'est-ce pas un hasard si Diana Carter dédie son récit à son lointain ancêtre, Jacques Cartier, « navigateur fou devant l'impossible possible ».

Dès l'annonce du diagnostic, en 1988, alors qu'elle a juste trente ans, Diana Carter choisit de s'accrocher aux Rampes pour tenir le coup. Tout lui est rampe : son fils, son travail qu'elle continue jusqu'à l'extrême limite (en fait, jusqu'au jour où sa supérieure hiérarchique, navrée, lui fait comprendre que ce n'est plus possible), sa voiture, ses voyages en avion, sa grande féminité. Au fur et à mesure qu'une rampe lui fait défaut, elle s'en crée d'autres. Elle renonce successivement à son travail, à son véhicule par crainte de causer un accident, à la station debout sans canne, puis avec canne, à sa voix, à son autonomie. Peu à peu, son voyage intérieur nous entraîne dans un monde riche de rencontres et d'amour.

Ses difficultés, ses baisses de moral et ses craintes, elle ne les cache pas, mais refuse de s'y attarder. Son langage insolent, drôle et férocement iconoclaste cache une grande tendresse et une grande pudeur.

Le lecteur reste stupéfait : à mesure que son corps l'emprisonne, son esprit et son cœur s'envolent. Et je ne résiste pas au plaisir de citer la dernière phrase de son témoignage :

- Alors, Diana, elle est où, la vie ?

- Touche-moi !

Editions Michalon, 2005, 141 pages

Journal / Impressum

agile - handicap et politique
(annexe régulière : Bulletin htp, sous forme électronique)

Edition :
AGILE Entraide Suisse Handicap
Rue des Poudrières 137
Case postale 183
2006 Neuchâtel
Tél. 032 731 01 31, fax 032 731 01 30
E-mail romandie@agile.ch

Rédaction :
Claude Bauer, rédactrice responsable pour l'édition en français
Benjamin Adler, rédacteur responsable pour l'édition en allemand
Bettina Gruber Haberditz
Simone Leuenberger
Ursula Schaffner
Paulette Wyss

Relecture :
Paulette Wyss

En plus du journal "agile" en français, il existe également une édition en allemand. Leurs contenus sont partiellement identiques; les articles traduits sont indiqués comme tels.

La rediffusion de nos textes (avec indication de la source) n'est pas seulement permise, mais vivement souhaitée !

Des suggestions, questions ou remarques? Adressez-vous à romandie@agile.ch